



JOSÉ ADAILTON DA SILVA

GRUPO ESTRATÉGICO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE:
UMA PESQUISA PARTICIPATIVA SOBRE A AUTONOMIA DE PESSOAS
VIVENDO COM DIABETES

NATAL/RN

2018

JOSÉ ADAILTON DA SILVA

GRUPO ESTRATÉGICO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE:
UMA PESQUISA PARTICIPATIVA SOBRE A AUTONOMIA DE PESSOAS
VIVENDO COM DIABETES

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Elizabethe Cristina Fagundes de Souza

Co-orientadora: Profa. Dra. Ana Gretel Echazú Böschemeier

NATAL/RN

2018

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Sistema de Bibliotecas - SISBI

Catálogo de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial Prof. Alberto Moreira Campos –

Silva, Jose Adailton da.

Grupo estratégico de promoção da saúde: uma pesquisa
participativa sobre a autonomia de pessoas vivendo com diabetes
/ Jose Adailton da Silva. - 2018.

214f.: il.

Tese (Doutorado em Saúde coletiva)- Universidade Federal do
Rio Grande do Norte, Ciências da Saúde, Pós Graduação em Saúde
Coletiva, Natal, RN.

Orientador: Elizabethe Cristina Fagundes de Souza.

Coorientador: Ana Gretel Echazú Böschemeier.

1. Autonomia Pessoal - Tese. 2. Pesquisa qualitativa - Tese.

À minha mãe, Maria de Fátima Leite, por tudo que representa na minha vida.

Aos dezesseis participantes deste estudo, por me ensinarem a aprender.

AGRADECIMENTOS

Muitos chamam de sorte, eu chamo de DEUS. Agradeço imensamente as oportunidades que a vida me deu.

À FAMÍLIA, pequena, mas de gigante afeto, coração maior que o peito, minha base, o meu espelho. Obrigado por compreender minha distância e me apoiar nesta fase complexa da vida e, em todas as outras. Obrigado Maria (mãe) e Mildiane (irmã). Com amor, é para vocês!

Agradeço aos encontros da vida e à força das AMIZADES verdadeiras. O “vai dar certo”, vindo de vocês, sempre foi diferente! Obrigado à Lyane, Camyla, Eva, Natércia e Márcia, pela escuta, acolhida e amor.

Agradeço também à Andreia, Elizete, Sheila, Gizelle, Luiz, Francisco e Tereza (EQUIPE DO DNER), por não medirem esforços e estarem sempre disponíveis para colaborar com o Grupo Estratégico de Promoção da Saúde. Vocês são dignos de todo o reconhecimento!

À minha Orientadora, Elizabethe (Betinha), por acreditar em mim e contribuir com a minha formação de pesquisador consciente. Obrigado pela coragem e por transmiti-la para mim, por encarar os padrões e buscar rompê-los, por tornar a autonomia a nossa forma de rigor sem a rigidez cartesiana, por apoiar-me no fechamento de um ciclo tão árduo e de tanto aprendizado. Obrigado por compreender a minha impossibilidade de dedicação exclusiva. Obrigado, Betinha, por fazer parte de minha vida!

À Co-orientadora Gretel Böschemeier. Gracias por tanto aprendizaje. Mirar la salud desde el antropólogo afectó a mi forma de escribir, ser y vivir. ¡Enseñanzas para la vida!

Às pessoas participantes da banca avaliadora, meu muito obrigado! Vocês fazem parte de um todo, a minha história, com contribuições muito especiais da graduação, do mestrado, da qualificação da tese... a página que leva o nome de cada um(a) de vocês ficará escrita por toda a vida. Obrigado, Ana Kanerina, Fátima Antero, João Bosco Filho e Marcelo Viana, por contribuírem com meu trabalho e com a minha história!

E, finalmente, a todas as pessoas **participantes deste estudo**. Meu maior aprendizado veio de forma singular, de cada um de vocês. Obrigado pela coautoria!

*Seja bem-vindo, entre sem bater!
Sem julgar, sem tentar entender.
Deixe as armas e angústias do lado de fora
em troca ofereço (...) o agora (...)
nesse canto que é tão meu
Vou tecendo meu mundo de sonhos onde a verdade se escondeu
Me desfaço (...) de certezas incertas
Pois quem olha pra fora sonha
e quem olha pra dentro desperta*

(Leah; Lima, 2016; Carl Jung, 2001)

RESUMO

A diabetes exige mudanças na vida de quem adoece, em especial, requer a adoção de hábitos de vida saudáveis, atividade física regular e até a autoadministração de medicamentos. Por vezes, exige certo autocontrole que requer a capacidade de reconhecer opções e tomar decisões, ou seja, é necessário o exercício da autonomia pessoal. A importância da discussão sobre autonomia parte do respeito pelas escolhas das pessoas, mesmo diante de situações limitadoras e, deste modo, trabalhar a autonomia nas doenças crônicas ainda é bastante desafiador. Este estudo teve como objetivo compor estratégias de promoção da saúde que estimulem a autonomia nos modos de cuidar da saúde e de lidar com a diabetes, a partir da implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde. Trata-se de pesquisa do tipo participativa, com abordagem qualitativa, apoiada na reflexividade. Foi constituído um grupo composto por dezesseis pessoas diagnosticadas com diabetes para discutir temáticas diversas, definidas e pactuadas com as participantes. A análise das narrativas produzidas nesses encontros resultou em três eixos temáticos, a saber: a) Reconhecer a diabetes; b) Conviver com a diabetes e c) Exercitando a autonomia e o protagonismo. Estes eixos compuseram três sínteses textuais, as quais foram apreciadas e validadas pelas participantes em outros três encontros. Dessas sínteses, desdobrou-se o exercício interpretativo. Os resultados obtidos mostram as experiências das pessoas participantes em relação ao impacto do diagnóstico da diabetes, o que provocou um momento de instabilidade no reconhecimento de seus modos de cuidar da própria saúde e implicou a adoção de novos significados para seus hábitos de vida. O reconhecimento da condição crônica transforma diretamente o modo como elas passam a conviver com a diabetes, a partir de suas diversas estratégias pessoais de autocontrole, autocuidado e adaptação. Compartilhar as experiências facilita o reconhecimento de escolhas possíveis ao próprio sujeito, estimulando sua autonomia e seu protagonismo. O cuidado compartilhado, em um processo de cogerção, é fundamental para a longitudinalidade do cuidado a diabetes. Entre as conclusões do estudo, ressalta-se que o Grupo Estratégico de Promoção da Saúde amplia as possibilidades de cuidado de si e provoca reflexões sobre o trabalho em saúde e as práticas de promoção da saúde, como uma ferramenta importante para a gestão do cuidado na cogerção de coletivos. As estratégias grupais, quando direcionadas para a autonomia dos sujeitos, fortalecem a Atenção Primária à Saúde e possibilitam o alcance de seus atributos essenciais.

Palavras-chave: Autonomia Pessoal. Pesquisa qualitativa. Doença Crônica. Diabetes Mellitus. Processos grupais.

ABSTRACT

Diabetes requires changes in the lives of those who become diagnosed with it, requiring healthy living habits, regular physical activity and even self-administration of medications. Sometimes, it requires a certain self-control that involves the ability to recognize options and make decisions: in this sense, the exercise of personal autonomy is necessary. Discussion on autonomy pays attention to the respect for people's choices, even in the face of restraining situations. Certainly, working with practices of autonomy in chronic diseases are still quite challenging. The purpose of this study was to compose health promotion strategies, based on a Strategic Health Promotion Group (GEPS), to help create the conditions for the exercise of people's autonomy regarding health care dealing with a disease chronic condition. The research is participatory, with a qualitative approach based on reflexivity. A previous consent was necessary to form a sixteen people group diagnosed with diabetes. Different topics were discussed, and the analysis of narratives produced in the meetings resulted in three thematic axes: a) Recognizing diabetes; b) Living with diabetes, and c) Exercising autonomy and protagonism. These axes formed three respective textual summaries, which were evaluated and validated by the participants in other three meetings. An interpretative exercise unfolded these summaries. Results demonstrate how participant's experiences are related to the impact of diabetes diagnosis, provoking a moment of instability in the recognition of their ways of taking care of their own health, implying in the adoption of new meanings for their life habits. The recognition of this chronic condition transforms the way they come to live with diabetes, deriving in diverse personal strategies of self-control, self-care and adaptation. Sharing experiences facilitates the recognition of choices to the subject, stimulating their autonomy and protagonism. Shared care in a co-management process is critical to the longitudinality of diabetes care. In conclusion, the study emphasizes that the Strategic Group for Health Promotion extends the possibilities of self-care management and provokes reflections on health workers and health promotion practices, becoming an important tool for the health collective management. Group strategies, when directed towards the subject's autonomy, tend to strengthen Primary Health Care and to achieve its essential attributes.

Keywords: Personal Autonomy. Qualitative research. Chronic illness. Diabetes Mellitus. Group processes.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Território de Saúde da Família do DNER	54
Quadro 1-	Quadro de pistas apontadas pelos sujeitos com diabetes, por categoria temática de estudo, para criação de um GEPS	57
Figura 2-	Síntese do percurso metodológico	60
Figura 3-	Centro da Cidade de Véria/Grécia	64
Figura 4-	Vista da Cidade de Atenas/Grécia	65
Figura 5-	Praia da Cidade de Creta/Grécia	66
Figura 6-	Portal dos Gigantes na Cidade de Micenas/Grécia	67
Figura 7-	Teatro de Epidauros – Cidade Epidauros/Grécia	68
Figura 8-	Vista dos Montes – Meteora/Grécia	69
Figura 9-	Praia do Navagio – Zankythos/Grécia	70
Figura 10-	Sítio arqueológico de Delfos/Grécia	71
Figura 11-	Ruínas e Vista do Mar, ilha de Rhodes/Grécia	72
Figura 12-	Cidade de Corfu/Grécia	73
Figura 13-	Vista da cidade de Castória/Grécia	74
Figura 14-	Vista da cidade de Heraklion/Grécia	75
Figura 15-	Casas Caiadas, Mykonos/Grécia	76
Figura 16-	Vista da Cidade de Patras	77
Figura 17-	Porto de Volos, Volos/Grécia	78
Figura 18-	Vista do mar de Fira/Grécia	79
Figura 19-	Perspectiva teórica do GEPS	159
Figura 20-	Estrutura teórico-metodológica para o GEPS	160

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
ADA	American Diabetes Association
ANAC	Agência Nacional de Aviação Civil
APS	Atenção Primária à Saúde
CT	Centro de Treinamento
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DNER	Departamento Nacional de Estradas e Rodagens
ECRO	Esquema Conceitual Referencial e Operativo
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FACISA	Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi
GEPS	Grupo Estratégico de Promoção da Saúde
HUOL	Hospital Universitário Onofre Lopes
IDF	International Diabetes Federation
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNH	Política Nacional de Humanização
SBD	Sociedade Brasileira de Diabetes
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UERN	Universidade do Estado do Rio Grande do Norte
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
USF	Unidade de Saúde da Família
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	O PESQUISADOR COMO VIAJANTE	21
2.1	PRIMEIRA CONEXÃO: A AUTONOMIA COMO CONCEITO EM CONSTRUÇÃO	21
2.2	TURBULÊNCIAS: PENSAR A AUTONOMIA NO ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS E NA DIABETES	26
2.3	SEGUNDA CONEXÃO: UM BREVE RESGATE DAS “CARTAS” - QUAL PROMOÇÃO DA SAÚDE?	31
2.4	A ARREMETIDA: COMO FAZER UM ROTEIRO DIFERENTE E NÃO RECAIR NA <i>HETERONOMIA</i> DA PROMOÇÃO DA SAÚDE?	39
3	(DES)FAZENDO A BAGAGEM: UMA AUTORREFLEXÃO SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO	45
3.1	ESCOLHENDO O QUE LEVAR NA BAGAGEM OU CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA: REFLEXIVIDADE, IMPLICAÇÃO DO PESQUISADOR E PESQUISA PARTICIPATIVA	46
3.2	O LUGAR, AS PESSOAS PARTICIPANTES E A CO-PRODUÇÃO DOS DADOS	52
3.3	LEVANDO APENAS OS ITENS PERMITIDOS: QUESTÕES ÉTICO-INSTITUCIONAIS	61
4	DIÁRIOS DE VIAGEM: AS NARRATIVAS DOS ENCONTROS DO GEPS	63
4.1	CONHECENDO UM POUCO SOBRE A GRÉCIA QUE QUEREMOS CONTAR	63
4.1.1	Véria	64
4.1.2	Atenas	65
4.1.3	Creta	66
4.1.4	Micenas	67
4.1.5	Epidauros	68
4.1.6	Meteora	69
4.1.7	Zakynthos	70
4.1.8	Delfos	71

4.1.9	Rhodes	72
4.1.10	Corfu	73
4.1.11	Castória	74
4.1.12	Heraklion	75
4.1.13	Mykonos	76
4.1.14	Patras	77
4.1.15	Volos	78
4.1.16	Fira	79
4.2	DIÁRIOS DE VIAGEM	79
4.2.1	Um dia de chuva	80
4.2.2	O peixe nem sempre morre pela boca	85
4.2.3	Eu escolho se quero ou não saber	89
4.2.4	O doce amargo do conhecimento	91
4.2.5	O reencontro com Paulo Freire	95
4.2.6	Somos singulares, mas não somos os únicos	98
4.2.7	Rompendo costumes?	100
4.2.8	Reiniciando o ciclo	102
5	PREPARANDO O REGRESSO DA VIAGEM: OS TRÊS EIXOS TEMÁTICOS E A ANÁLISE COMPARTILHADA ENTRE PESQUISADOR E GEPS	107
5.1	BAGAGEM DESPACHADA OU EIXO I - RECONHECER A DIABETES: UM DESAFIO DIÁRIO NO PROCESSO DA (NÃO)ACEITAÇÃO	108
5.1.1	Exercício Interpretativo do Eixo I	111
5.2	BAGAGEM DE MÃO OU EIXO II: CONVIVER COM A DIABETES	119
5.2.1	Exercício Interpretativo do Eixo II	123
5.3	BAGAGEM ESPECIAL OU EIXO III - EXERCITANDO A AUTONOMIA E O PROTAGONISMO	131
5.3.1	Exercício Interpretativo do Eixo III	137
6	MEMÓRIAS DE VIAGEM: COMPARTILHANDO LIÇÕES APRENDIDAS	146
6.1	ALBUNS DE VIAGEM: COMPARTILHANDO APRENDIZADOS	147
6.1.1	Álbum I de viagem	147
6.1.2	Álbum II de viagem	149

6.1.3	Álbum III de viagem	151
6.2	LIÇÕES APRENDIDAS COM A VIAGEM: CONTRIBUIÇÕES PARA O SUS E PARA A CIÊNCIA	153
6.2.1	GEPS como dispositivo para construção de autonomia em pessoas diagnosticadas com diabetes em cenários do Sistema Único de Saúde	153
6.2.2	Aprendizados para as pesquisas qualitativas em saúde com enfoque participativo e inclusivo	162
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	166
	REFERÊNCIAS	170
	APENDICES	189
	ANEXOS	213

1 INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são um problema de saúde pública, sendo consideradas como principal causa de morte da população mundial, segundo a World Health Organization (WHO, 2016). A maioria das mortes devido a doenças crônicas não transmissíveis, antes dos 70 anos de vida, é evitável (WHO, 2014).

No ano de 2010, a diabetes *mellitus* foi considerada uma das doenças crônicas mais importantes no que diz respeito ao seu impacto econômico e social, comprometendo 11,6% dos gastos com a atenção à saúde no mundo e o custo anual de mais de US\$ 827 bilhões (WHO, 2016). Segundo a WHO, no ano de 2014, 422 milhões de adultos tinham diabetes e, só em 2012, ocorreram 1,5 milhões de mortes decorrentes desta doença. Em 2015, a diabetes foi considerada a sexta causa de morte no mundo (WHO, 2016).

A diabetes *mellitus*, em uma definição mais simples, é uma síndrome decorrente de várias etiologias. Em síntese, está relacionada a um déficit na ação ou secreção da insulina, um hormônio liberado pelo pâncreas, e sua ação está diretamente relacionada à ingestão de alimentos. A síndrome possui potencial degenerativo e constitui uma condição crônica que exige do sujeito acometido por ela um autogerenciamento contínuo (AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2009). Neste trabalho, será usado o termo *diabetes* para fazer referência à diabetes *mellitus*.

As projeções para a diabetes são preocupantes. Aproximadamente 10% da população mundial convivem com esta doença e, até 2040, estima-se que afetará 642 milhões de pessoas (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2017). Ainda, estima-se que cerca de 75% das pessoas com diabetes serão aquelas residentes em países em desenvolvimento onde, segundo as estimativas, haverá um aumento de 170% de novos casos e, nos países desenvolvidos, será de 42% (WHO, 2012).

No Brasil, as estatísticas de incidência e prevalência da diabetes aproximam-se da média mundial. No entanto, o País já ocupa a 4ª posição no ranking internacional, atrás apenas da China, Índia e EUA (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2017).

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil, em 2016, aproximadamente 8,9% da população brasileira conviviam com a diabetes (BRASIL, 2017a). A população adulta é a mais afetada, visto que o número de diagnosticados com a doença corresponde a 11% da população brasileira com mais de 39 anos. Portanto, esta patologia é um grave problema de saúde pública no País.

Não obstante à gravidade do problema, estudos mostram que, 15 anos após o diagnóstico da diabetes, 2% das pessoas tendem a ficar cegas e, de 10 a 25% delas, terão algum tipo de doença renal ou cardiovascular, dentre outras complicações provocadoras de sofrimento físico e mental, além de grande ônus para o Sistema Único de Saúde (SUS). O custo dos cuidados relacionados à diabetes está diretamente relacionado com a ocorrência de complicações crônicas (BRASIL, 2006, INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, 2017).

Um estudo de coorte (2004-2010), realizado na Califórnia (EUA) com sujeitos maiores de 60 anos de idade, identificou que pacientes com maior tempo de diagnóstico de diabetes também apresentaram maiores taxas de prevalência basais de complicações microvasculares e cardiovasculares (YANG et al., 2014). Outro estudo, realizado no nordeste brasileiro, destacou que as complicações mais comumente identificadas nos sujeitos estudados foram a retinopatia diabética (24,62%), as doenças periodontais (20%), a hipoglicemia (16,92%) e a disfunção sexual (12,31%) (SILVA, 2014).

Contudo, embora pareça simples estabelecer uma relação estatística a partir de dados do diagnóstico clínico de pessoas com diabetes, essa doença se torna bem mais complexa quando se busca identificar seus efeitos na vida das pessoas, desde a notícia do diagnóstico da doença e durante toda a vida.

A diabetes possui fatores predisponentes e condicionantes, como obesidade, hábitos alimentares, sedentarismo, estresse e hereditariedade. Com exceção deste último, todos os outros fatores podem ser prevenidos ou controlados pelas ações de promoção da saúde. A doença exige mudanças nos modos de vida de quem recebe esse diagnóstico, em especial, a aptidão para a constante monitorização da glicemia, mudança de hábitos de vida, realização de atividade física regular e até mesmo a auto administração de medicamentos.

Certamente, constitui-se um grande desafio para profissionais de saúde que lidam diariamente com situações de não-adesão ao tratamento pelos pacientes e, por vezes, prescrevem normas verticalizadas, pouco coerentes com as possibilidades inerentes à vida das pessoas. Assim sendo, como mudar hábitos de vida se não pelo desejo pessoal de cada sujeito? Como modificar esses hábitos sem, antes, conhecer a vida dessas pessoas?

Na prática, observa-se que grande parte das pessoas diagnosticadas com diabetes, quando submetidas às normativas do tratamento, tornam-se mais dependentes dos serviços de saúde por não serem adequadamente encaminhadas para o exercício da autonomia e, assim, acabam tendo baixa adesão e qualidade de vida, decorrentes da não inclusão no processo de participação e decisões terapêuticas e de cuidados com a saúde.

Nesta perspectiva, autonomia e dependência não são antagônicas, uma vez que a dependência faz parte da vida. Contudo, a diabetes requer a capacidade de o sujeito reconhecer opções e tomar suas próprias decisões no cuidado de si, e a autonomia é exatamente esta capacidade de o sujeito lidar com sua rede de dependências na teia da vida (CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Convém refletir a autonomia e a independência como conceitos não interdependentes. A autonomia não deve ser entendida como sinônimo de independência, pois esta está relacionada à capacidade de desempenhar atividades e papéis sociais sem auxílio (FERREIRA et al., 2012). Entretanto, pode-se experimentar a autonomia mesmo sendo dependente de pessoas e serviços.

A autonomia, em seus múltiplos sentidos, pode ser concebida como autodeterminação, autogoverno, liberdade, autocontrole, capacidade de agir racional e esclarecido diante das opções disponíveis e possíveis, bem como a capacidade de o sujeito criar as próprias condições. No entanto, neste estudo, considera-se que a autonomia pessoal é exercida ao longo das inúmeras experiências de vida dos sujeitos, na construção de seus próprios signos. Portanto, aqui, não há uma definição simples ou unicista (CAMPOS; CAMPOS, 2006; NUNES, 2008; SILVA, 2014; FREIRE, 2018).

O reconhecimento da necessidade da autonomia pessoal numa condição crônica é fundamental nas práticas de cuidado em saúde, pois “a *acção* médica em prol do bem da pessoa (...) passa a ter de ser conjuntamente ponderada com a vontade esclarecida e livre das pessoas” (NEVES; OSSWALD, 2008, p. 62).

Deste modo, a prática profissional deve esforçar-se para estimular, construir e compartilhar a liberdade que, mesmo externa ao ser, deve ser internalizada pelo sujeito para que possa reelaborar seus sentidos e, assim, exercer sua autonomia (FREIRE, 2018).

A importância da discussão sobre autonomia vem do respeito às escolhas das pessoas, mesmo diante de situações limitadoras. Pois, ainda que na diferença, é o agir que faz o sujeito ser ético, permitindo-lhe organizar e hierarquizar a vida (NUNES, 2008).

Neste sentido, trabalhar a autonomia nas condições crônicas é desafiador e exige reconhecer o direito de as pessoas emitirem opiniões e fazerem escolhas. Para tanto, é preciso considerar as crenças e desejos pessoais como valores, levando em conta também a importância de outros fatores que não sejam apenas os indicadores externos e objetivizantes do fisiológico: o clínico e o biológico. Assim, é necessário reforçar a importância das histórias de vida de cada sujeito, visto que são construções cotidianas e precisam se reconhecer como

tal. Nesta concepção, o respeito pela autonomia implica estimular as pessoas para que possam agir autonomamente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143).

É nessa perspectiva que se questiona a autonomia das pessoas identificadas/diagnosticadas como “vivendo com diabetes”, as quais foram incluídas nessa interrogação desde a adoção do modo de fazer esta pesquisa, que visa aproximar o “estar doente” da dimensão da vida concreta das pessoas, considerando a análise de suas experiências em um espaço de troca e produção coletiva. As inquietações partiram da reflexão acerca da própria trajetória deste pesquisador em sua vivência acadêmica e profissional com a temática da pesquisa. E, por isso, foram a base de motivação para a escolha do tema e da metodologia deste estudo.

A partir das inquietações, algumas questões de pesquisa foram esboçadas:

- Quais são as percepções, atitudes e motivações das pessoas em relação a sua autonomia quando passam a ser identificadas como “vivendo com diabetes”?
- Diante da necessidade clínica de mudanças nos modos de vida para obter um adequado autocuidado e uma melhor qualidade de vida, como os sujeitos experimentam o protagonismo para construir a sua autonomia?
- Quais estratégias de Promoção da Saúde podem ser inventadas a fim de construir a autonomia e favorecer a participação nas decisões terapêuticas e de cuidados em saúde?

Assim, este estudo tem o **objetivo** de compor estratégias de promoção da saúde que estimulem autonomia nos modos de cuidar da saúde e de lidar com a diabetes, a partir da implantação de um Grupo Estratégico de Promoção da Saúde (GEPS). E, mais especificamente:

- a) Compartilhar as experiências de pessoas que vivem com a diabetes sobre como constroem e fortalecem a sua autonomia frente à necessidade de mudanças nos modos vida e à participação nas decisões terapêuticas e de cuidados em saúde.
- b) Analisar as atitudes para o protagonismo e para a autonomia, autocuidado e qualidade de vida de pessoas com diabetes.
- c) Propor estratégias de promoção da saúde que contribuam para a autonomia dos sujeitos.

Deste modo, buscar responder às questões de pesquisa passou pelo exercício de afastar-se da mera captação ou coleta de dados junto aos sujeitos para aproximar-se da produção compartilhada de dados, da análise e do conhecimento, por meio da abordagem qualitativa de caráter participativo, de modo que a implicação dos sujeitos, pesquisador e

pesquisados, e a reflexividade foram partes constituintes do trajeto metodológico e dos resultados desta pesquisa.

Adotou-se a ideia de Grupos Estratégicos de Promoção da Saúde como ferramenta específica para a coconstrução da autonomia. Aqui, o grupo é entendido como sendo uma possibilidade de libertação a partir do referencial de cada participante – com seus valores, crenças e hábitos – compartilhado através das experiências de vida, a fim de construir um referencial comum, possibilitando uma ação coletiva baseada nas construções individuais, agora, favorecedoras de uma ação do próprio grupo em suas processualidades, de forma estratégica (BARROS, 1996; PICHON-RIVIÈRE, 2000; SILVA, 2014).

Os grupos voltados para as pessoas que vivem com diabetes, geralmente associando também à hipertensão arterial, são comuns na Atenção Primária à Saúde (APS). Porém, muitas vezes, são direcionados apenas ao modelo biomédico de prevenção, controle e tratamento de doenças (SANTOS et al., 2006), distanciando-se das ações emancipatórias dos sujeitos propostas pelas ações de Promoção da Saúde.

A partir da Carta de Ottawa, em 1986, na Conferência Internacional de Promoção da Saúde, as ações de Promoção da Saúde foram norteadas com foco na equidade, nos determinantes sociais presentes no processo saúde-doença e no potencial dos sujeitos quanto à participação, emancipação e transformação da saúde (RIBEIRO et al., 2015).

A Política Nacional de Promoção da Saúde do SUS faz referência à autonomia, relacionando-a “à identificação de potencialidades e ao desenvolvimento de capacidades, possibilitando escolhas conscientes de sujeitos e comunidades sobre suas ações e trajetórias” (BRASIL, 2015, p. 27), e apresenta as Redes de Atenção à Saúde como as principais responsáveis pelas estratégias capazes de desenvolvê-la.

A Atenção Primária à Saúde, como porta de entrada preferencial do sistema de saúde e ordenadora das Redes de Atenção, é indispensável para as ações de Promoção da Saúde em seus territórios, com foco no primeiro contato, na longitudinalidade, integralidade, coordenação, abordagem familiar e enfoque comunitário (STARFIELD, 2002).

No Brasil, a Saúde da Família é tida como estratégia prioritária para consolidação das ações de saúde (BRASIL, 2017b), o que a coloca em posição privilegiada para estimular a autonomia dos sujeitos. Por isso, participar de ações coletivas, voltadas à promoção da saúde, faz parte das atribuições comuns aos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

A Saúde da Família é desenvolvida a partir de um processo de trabalho organizado sob a forma de trabalho em equipe, com base “em práticas gerenciais e sanitárias (...)

dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território (...)” (LAVRAS, 2011, p. 870).

Então, o GEPS proposto neste estudo tende a ser potencial para o aperfeiçoamento do processo trabalho em saúde na ESF, já que visa fortalecer as ações de promoção da saúde para consolidação dos atributos da APS, assim como dos princípios e diretrizes norteadores da Política de Promoção da Saúde e do SUS.

O tipo de abordagem adotado nesta pesquisa ainda é pouco explorado na academia embora tenha sido mais utilizado nos últimos quinze anos, o que evidencia a posição de relevância científica no que diz respeito aos modos de pensar e fazer pesquisas em saúde (BREDA, 2014).

O caráter participativo é inerente ao processo metodológico adotado nos encontros do GEPS. A pesquisa participativa é uma ferramenta voltada para a mudança social resultante da colaboração mútua dos sujeitos envolvidos, os quais elaboram e trabalham a própria transformação. Além disso, ela é responsável por estimular a emancipação desses sujeitos, tornando-os ativos no processo e não apenas objetos de trabalho do pesquisador (CHIZZOTTI, 2006; CORDIOLI, 2010).

A reflexividade possibilita a discussão da não neutralidade dos pesquisadores em produções científicas e a implicação direta com a transformação social. É pouco condizente com pesquisas participativas e trabalhos de campo o pesquisador considerar-se como algo externo ao processo, como mero observador da realidade e, nela, não interferir (SILVA, 2000). Assim, adotar a reflexividade no processo de construção dos encontros do GEPS permite entender tanto a atuação do pesquisador quanto o objeto de estudo que, com suas idas e vindas, fazem a análise de si nesse processo.

Neste sentido, a reflexividade é intrínseca à pesquisa ao se considerar o contexto empírico que afeta o pesquisador, o campo e a vida social dos sujeitos pesquisados. A investigação inclui o pesquisador na cena e sua relação de intersubjetividade com os grupos sociais (SILVA, 2000; MINAYO; GUERRIERO, 2014; COLOMBO, 2016)

Assim, a proposição participativa deste estudo, por si só, favorece mudanças no grupo pesquisado e possibilita a aplicação abrangente de outras ações de promoção da saúde capazes de potencializar a autonomia de sujeitos e contribuir para qualificar a produção de Políticas Públicas de Saúde ofertadas às pessoas diagnosticadas com doenças crônicas como a diabetes, além de provocar reflexões que estimulem mudanças nas práticas profissionais e nos processo de trabalho em saúde, especialmente, no SUS.

O modo tradicional de fazer pesquisa, por vezes instituído, não acorrenta o pesquisador; ao contrário, torna-o um problematizador do modelo, permitindo-lhe ressignificar os modos de pensar e fazer ciência.

Este texto, na perspectiva de uma aventura na pesquisa qualitativa e participativa, compõe-se de outros seis capítulos. As metáforas utilizadas, especialmente nos títulos e subtítulos, tornam o texto um momento dialógico em que o pesquisador não é o controlador da situação, mas um viajante que traz consigo saberes prévios transformados no próprio ato de pesquisar, descobrindo e redescobrando o ato de investigar como contribuição social do processo reflexivo para o ser afetado.

Portanto, após a introdução, o texto está estruturado da seguinte forma:

O capítulo 2 – O pesquisador como viajante – apresenta uma primeira aproximação com o tema. Trata-se de um marco teórico com base nas referências que embasaram o estudo e resgataram conceitos e contextos importantes para a compreensão da aventura que segue.

O capítulo 3 – (Des)fazendo a bagagem: uma autorreflexão sobre o percurso metodológico – mostra o percurso do pesquisador, com suas idas e vindas no processo de inserção e reinserção no campo, bem como a produção dos dados e condução dos oito encontros iniciais do GEPS. Neste passo da aventura, apresenta-se a construção e reconstrução do campo como uma ilha desconhecida (SOUZA, 2003).

O capítulo 4 – segue com mais detalhamento do marco metodológico e exhibe os primeiros resultados, retratando as primeiras impressões sobre cada encontro e a afetação do pesquisador no campo com cada um dos “Diários de viagem: as narrativas dos encontros do GEPS”. Os diários de viagem/narrativa, além de destacarem “como” ocorreu cada encontro, também possibilitam reflexões sobre o ato de fazer ciência por meio de pesquisas participativas.

O capítulo 5 descreve os resultados organizados em três eixos temáticos: a) Reconhecer a diabetes, b) Conviver com a diabetes e c) Exercitando a autonomia e o protagonismo; os quais compõem a reflexão teórica sobre os diálogos produzidos dentro dos encontros realizados pelo grupo, com suas respectivas narrativas e exercícios interpretativos, intitulados “Preparando o regresso da viagem: os três eixos temáticos e a análise compartilhada entre pesquisador e GEPS”. Cada bagagem da viagem representou um eixo temático.

O capítulo 6 – Memórias de Viagem: compartilhando lições aprendidas – discute as lições aprendidas e o processo de transição do grupo, expondo as contribuições da pesquisa qualitativa para a ciência e para a saúde coletiva.

O capítulo 7, por fim, traz as conclusões do estudo.

Portanto, sinta-se convidado não para uma leitura, mas para o embarque em uma aventura da pesquisa qualitativa e participativa. Aqui, buscou-se o rigor sem rigidez, a ciência com implicação e o método como um guia, não como receituário infalível.

2 O PESQUISADOR COMO VIAJANTE

Quando vamos fazer uma viagem, escolhemos o destino, montamos um roteiro, preparamos nossas malas e embarcamos. O destino, geralmente, vem cheio de expectativas e, às vezes, um roteiro torna-se apenas um guia para escolhermos o que iremos fazer na viagem. No entanto, nem tudo ocorre como previsto, afinal, uma viagem é viva e dinâmica. No destino, descobrimos muitos encantos, assim como desencantos, com situações imprevisíveis. Para alguns, o melhor de uma viagem é aventurar-se no novo.

Enquanto penso na viagem que iremos fazer, ouço a típica orientação para atar os cintos, colocar a poltrona na posição vertical e, “em caso de depressurização, as mascaras de oxigênio cairão automaticamente. Caso esteja acompanhado de alguém que necessite de sua ajuda, coloque primeiro sua máscara para, em seguida, ajudá-lo”.

Esta orientação parece algo aterrorizante. Pois, talvez eu deseje colocar a máscara primeiro no meu ente querido, ao meu lado. Talvez, eu só saiba como será minha reação no momento exato. Mas, o moralmente correto é agir deste e não daquele modo. O mesmo aconteceu com o projeto desta pesquisa e a estrutura acadêmica de uma tese, já que por vezes, com esforço, rompemos a rigidez que ultrapassa o rigor na posição acadêmica. Autonomia? É sobre ela que iremos contar.

Convidamos-lhe a embarcar conosco numa viagem cujo destino não é um lugar, mas um passado, um presente e uma perspectiva de futuro. Deste modo, até sua finalização, haveremos de fazer alguns pousos para conexões entre elementos teóricos e conceituais que compõem nossa pesquisa: autonomia, limitações na doença crônica, promoção da saúde e práticas grupais.

2.1 PRIMEIRA CONEXÃO: A AUTONOMIA COMO CONCEITO EM CONSTRUÇÃO

O início de um voo, para muitos, é um momento de tensão. A estabilidade da aeronave parece incerta para os próprios pilotos e comissários. Os protocolos da aviação devem ser seguidos rigorosamente até que as luzes de atar os cintos se apaguem e o voo se torne mais confortável. Após a decolagem, por vezes, pensamos no destino onde iremos chegar.

Para conhecer um lugar, muitas vezes, entramos em contato com pessoas nativas, com os guias turísticos ou outros turistas de nossa viagem, fazemos aproximações e começamos a ter também nossas próprias percepções e expectativas. Nesta aventura

acadêmica de produção de uma pesquisa com abordagem qualitativa e participativa, buscamos interrogar guias de outra natureza.

Iniciamos com autores importantes que tratam da temática referente ao nosso objeto de pesquisa para, a partir destas referências, seguirmos, dialogicamente, em nossa própria construção conceitual.

Nosso objeto de estudo, seguindo os roteiros convencionais de metodologia científica, é a promoção da saúde de pessoas diagnosticadas com diabetes *mellitus*, tendo a autonomia como temática central para a produção do cuidado. Mas, de qual autonomia estaríamos falando?

Na nossa percepção, a autonomia é considerada um conceito dinâmico, pois a compreendemos como uma construção que se produz ao longo da vida dos sujeitos, nas suas inúmeras experiências vividas. Ao considerarmos o processo histórico da construção da autonomia, entendemos que o próprio conceito sofreu modificações ao longo do tempo.

Se tivéssemos de ir a um lugar específico nesta viagem, nosso primeiro destino seria a Grécia. O termo autonomia tem origem grega, significando norma própria: “*auto*”, que significa próprio, e “*nomos*”, que quer dizer lei, regra ou norma. Assim, a ideia de normativa própria, inerente ao sujeito e construída por ele mesmo, traz também a proposta de autogoverno, autodeterminação para tomar decisões que influenciam diretamente na vida de cada pessoa (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Em outras palavras, a autonomia é o poder de decisão sobre o que é “bom” para cada um(a). Contudo, na discussão sobre o antagonismo entre o que é “mau” ou “bom” para si, não necessariamente seria bom para todos e, por isso, surgem as diferentes posições existenciais em relação à moral e à moralidade. No entanto, como essa discussão também tem temporalidade, aqui, nosso destino será a Grécia Antiga.

A autonomia já era referida pelos historiadores gregos, Tucídides e Xenofonte, quando citaram povos que se rebelavam e buscavam a independência com a ideia de autodeterminação política das cidades, no intuito de autogovernar a Pólis a partir da construção da sua própria soberania, sem intervenção externa. Para eles, a insatisfação dos povos com uma situação e sua participação em massa em movimentos de emancipação e libertação de seu *locus* seriam exercer a autonomia de todo um povo (ZATTI, 2007).

Platão, filósofo grego, analisou a autonomia considerando-a enquanto suficiência econômica de uma nação. Embora de forma incipiente, esta análise influenciou o estabelecimento de um conceito moral e normativo da autonomia enquanto autodomínio.

Inicialmente, numa lógica pautada na coletividade, estendeu-se a conceituação para o campo individual, na dicotomia: desejo e razão.

Este antagonismo separaria a autonomia em estágios distintos de uma mesma alma, uma parte superior e uma inferior. Já a dominação do estágio superior da alma - a razão - sobre a parte inferior – o desejo – seria a atribuição de uma normativa pessoal para garantir a tomada de decisões racionais. Logo, a capacidade de a parte superior da alma controlar a parte inferior seria o alcance da autonomia (ZATTI, 2007).

Por algum tempo - 385/384 a.C - a noção de autonomia esteve ligada ao coletivo, não no sentido de ações amplas, mas sim voltadas ao autogoverno e à autarquia. A autossuficiência de cidades Gregas, conhecidas como Pólis, interliga o termo autonomia com o desejo da felicidade em sociedade.

Assim, o alcance da autonomia estava relacionado ao “homem feliz” e à busca pela felicidade (ARISTÓTELES, 2014). A autarquia, na Pólis, buscava satisfazer as necessidades dos seus habitantes, de modo a fazê-los felizes. Nesta concepção, a definição de autonomia não seria aplicável à autossuficiência humana, pois exigiria uma rede social complexa naquele contexto, para trazer a “felicidade”.

Saindo desse pouso inicial para desbravar a noção de autonomia, partimos em outra direção de tempo a fim de explorar pensadores do mundo Ocidental, entre os Séculos XVIII e XIX.

Embora sendo alemão, Karl Marx viveu na Inglaterra, e isto pode ter influenciado sua própria noção de autonomia. Na construção ontológica primária da dialética, a autonomia seria a ontologia própria do ser humano, em que todo homem é senhor de seus atos e responsável pela construção de sua realidade (MARX; ENGELS, 2007), ou seja, todos têm a capacidade de agir e construir sua percepção de mundo.

Uma primeira curiosidade ocorreu ao viajante: estaria aí uma aproximação da autonomia à ideia de que ela seria construída a partir da história dos sujeitos? Entretanto, a resposta ainda foi insuficiente, sendo necessário compreender outros pressupostos para a ideia a que se deseja chegar. Então, buscando explorar as ideias de David Emile Durkheim, sociólogo francês, identificamos que a autonomia estaria atrelada à história se considerado o contexto social.

Para Durkheim, os acontecimentos, na complexa rede social e nas relações entre os sujeitos, contribuem para a produção da própria autonomia (VARES, 2011). Desta forma, o protagonismo dos sujeitos na vida em sociedade produz a própria sociedade. Portanto, a autonomia não é intrínseca ao ser isoladamente, mas sim em um processo de equilíbrio.

Para Jean Piaget - biólogo, psicólogo e epistemólogo suíço - a autonomia é a capacidade de coordenação de diferentes perspectivas sociais, com o pressuposto do respeito recíproco (KESSELRING, 2008). Deste modo, a ação autônoma requer responsabilidade e respeito mútuo na vida em sociedade. Estes ideais, influenciados pelos limites éticos e morais, perpassa por ideologias de sociedades normalizadoras, exigindo o saber conviver que, nesta perspectiva, poderia ser ampliado em relação à vida em sociedade e ao próprio processo de definição de sua condição no mundo.

Immanuel Kant, alemão prussiano, propôs o sentido da autonomia como vontade, autolegislação moral - em que a autonomia da vontade é a constituição da própria vontade - pela qual ela é uma lei para si mesma, independentemente de como forem constituídos os objetos do querer.

O princípio da autonomia é, pois, não escolher de outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal (KANT, 2009). Assim, as máximas da escolha são hoje os limites máximos tolerados, prescritos pela regulação do Estado, para minimizar os extravasamentos da vontade do ser. Na perspectiva de autonomia como liberdade, há necessidade de contenção para uma vida em harmonia.

A partir de Immanuel Kant, podemos continuar nossa viagem na era moderna e pós-moderna. No Século XX, com a origem da Bioética, surgiram novos incrementos ao conceito de autonomia, que poderia estar associada à condição de liberdade, entendida como uma relação de independência - qualquer tipo de controle - e a capacidade de os sujeitos agirem intencionalmente.

Nesta conceituação de autonomia, admite-se que algumas pessoas, ao exercerem sua autonomia com capacidade de autogoverno, também estão sujeitas a falhas ao governarem a si mesmas por razões diversas, como limitações temporárias. Entende-se, portanto, que a autonomia não é estática, mas sim um processo construído e adaptado ao longo da história de vida (SILVA et al., 2018).

Ainda na conceituação da autonomia no campo de estudo da bioética, além do caráter decisório inerente aos sujeitos, ela também estaria relacionada ao componente de reconhecer os sujeitos enquanto seres livres e esclarecidos para decidir seu próprio curso de vida (SILVA et al., 2018). Esta liberdade deve ser resguardada mesmo em situações crônicas que provoquem limitações, independentemente do nível de autonomia de cada um.

Na perspectiva da bioética, a autonomia é inerente à capacidade de o sujeito decidir sobre suas próprias questões e agir conscientemente. Por isso, os valores e posições pessoais,

as opções a seguir e a liberdade para a ação são necessárias para a elaboração da própria percepção (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

Vem daí a complexidade de, neste estudo, discutir-se a autonomia na saúde e em condições crônicas, visto que devemos refletir sobre a liberdade pessoal e o “se sentir autônomo” em meio às situações externas desfavoráveis, as quais influenciam negativamente a tomada de decisão.

Essas situações limitantes de nossa autonomia, muitas vezes, decorrem de carência econômica e espaços de convívio familiar, profissional ou cívicos de caráter repressivo, círculos sociais muito fechados, regimes hierárquicos, espaços religioso-dogmáticos, fascismos, dentre outros. Para Charlesworth (1996), nenhum sujeito está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e se sentir autônomo se estiver alienado por situações externas que influenciem a tomada de decisão, como a pobreza, a privação de educação ou o acesso a serviços públicos.

Nesta preparação para imersão na viagem, é importante de ter clara a ideia de que, embora polissêmico, o significado de autonomia é incondicionalmente dependente do contexto de vida em que os sujeitos estejam inseridos, do cotidiano real, como as influências socioeconômicas, ambientais e culturais. Mas, principalmente, das inúmeras situações experimentadas e das decisões que vão sendo tomadas (SILVA, 2014).

A autonomia ocorre com a participação e o protagonismo dos sujeitos, a partir dos próprios modos de viver e cuidar de sua saúde. Assim, participar das decisões terapêuticas pode ser considerada uma forma singular de exercício da autonomia.

Nesta primeira aterrissagem para conexão entendemos, então, que “a complexidade que envolve a autonomia torna improvável a existência de um significado único para o termo” (SILVA et al., 2018, p. 96). Neste estudo, ela perpassa também pelo campo da educação, não ficando apenas nos pressupostos das ciências sociais e da bioética.

Embora seja incontestável atrelar a tomada de decisão à autonomia, adotando o pressuposto de que “ninguém é autônomo primeiro para decidir depois” (FREIRE, 2018, p. 105), entende-se que o exercício da autonomia pessoal ocorre, também, na experiência das próprias decisões que vão sendo tomadas e na ressignificação de cada uma delas. Logo, a autonomia seria um processo de amadurecimento para si, ocorrendo, em ato, num processo de vir a ser (FREIRE, 2018).

Nesta perspectiva, as experiências acabam por serem estimuladoras da decisão e, portanto, da autonomia. Compartilhar experiências e ressignificá-las no encontro com o outro são ações valorizadas e possibilitam aos sujeitos o exercício da capacidade de “observar,

comparar, avaliar, escolher, decidir, intervir, romper e adaptar” (FREIRE, 2018, p. 98), a fim de se tornarem seres éticos e empoderados.

Para Paulo Freire (2018), a autonomia também tem o componente ético na tomada de decisão consciente. Assim, não existe autonomia sem corresponsabilidade, ideia advinda de uma ciência da saúde de caráter emancipador, como proposta neste estudo.

Dando continuidade à viagem, partimos com este entendimento sobre a autonomia, indo em direção à noção de Promoção da Saúde. No entanto, foi um percurso com turbulências, o qual será destacado a seguir.

2.2 TURBULÊNCIAS: PENSAR A AUTONOMIA NO ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS E NA DIABETES

Em um voo, turbulência é considerada a alteração na temperatura, pressão e/ou velocidade do ar, ou simplesmente uma perturbação da ordem (VINHOLES, 2015). Talvez, para algumas pessoas, uma doença crônica seja considerada uma turbulência para a construção da autonomia, já que, nesses casos, exige um esforço mais rigoroso por estar relacionada às limitações inerentes ao “estar doente”, sendo necessário superar a concepção incipiente de independência ou total liberdade, passando a compreendê-la como uma atitude complexa para uma tomada de decisão consciente e responsável.

Estar doente, por vezes, coloca-nos em situações que possibilitam ver o mundo por outros ângulos. Leon Tolstói (1828-1910), no escrito “A Morte de Ivan Ilitch”, traz-nos elementos para se pensar as múltiplas dimensões do cuidado ao problematizar a morte e o sentido da vida, desvendando-a após o diagnóstico de uma doença crônica não totalmente conhecida, estando totalmente dependente e em situação limitante de sua autonomia (TOLSTÓI, 2017).

Na narrativa, Ivan Ilitch passa a ter sua vida controlada pelos outros, que se baseiam no modelo biomédico. O texto nos permite refletir sobre as condições para exercer a autonomia, o que requer um entendimento da situação. Isto é, ter todas as informações e opções necessárias, sem coerções, para a escolha consciente.

O conto de Leon Tolstói (2017) também foi utilizado por Cecílio (2009) ao explorar múltiplas dimensões da gestão do cuidado, destacando a necessidade da complementariedade entre a atuação profissional, a área organizacional/institucional e o que ele chama de dimensão sistêmica da gestão do cuidado, como as diferentes funções, os diferentes graus do conjunto dos serviços de saúde e os fluxos que os conectam.

Cecílio (2009) provoca reflexões sobre a dimensão profissional como sendo a mais importante, ou seja, o encontro singular do profissional com o sujeito/usuário, sendo este a parte central da micropolítica das organizações e onde se produz o cuidado. Por ser a dimensão mais nuclear da gestão do cuidado, torna-se também a mais potente para as mudanças necessárias. Então, quando estudamos a autonomia, esta concepção nos permite compreendê-la também a partir de um contexto de co-construção.

A análise do conto de Leon Tolstói (2017) feita por Cecílio (2009) mostra os gargalos na relação profissional-usuário em que Ivan Ilitch torna-se mero objeto de trabalho da saúde, cujas práticas são protocolizadas e seguidas, e o ato de escutar e considerar as subjetividades do sujeito, diante de uma doença sem tratamento eficaz para a época, torna-o oprimido em seu próprio modo de viver. “Ninguém parece entender o que ele está vivendo. Os médicos, porque insistem em um linguajar técnico, estão preocupados em encontrar diagnóstico da doença e a terapia correspondente” (CECILIO, 2009, p. 546). Assim sendo, o que mais importaria para Ivan Ilitch naquele momento de dor e perda da autonomia?

Receber o diagnóstico de diabetes pode ser um momento desafiador para os sujeitos. Por isso, nesta fase de turbulências, precisamos refletir sobre alguns conceitos e desafios de lidar com uma doença crônica que perpassa também pelo significado que a situação tem na vida dos sujeitos. Para Ivan Ilitch, a inesperada condição de enfermo foi favorável à observação e avaliação da própria vida (TOLSTÓI, 2017).

Diante da perda de uma vida antes considerada ativa e saudável, passando para uma situação de dependência e imprevisibilidade, a complexidade existente pode ser melhor compreendida ao observar que alguns estudos comparam o diagnóstico de uma doença crônica como uma situação transitória para a morte-vida.

Segundo Kubler Ross (2008), o impacto de ser diagnosticado com uma doença poderia provocar negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, visto que conviver com uma situação crônica exige, sob medida, uma nova concepção de vida, com novos caminhos a serem seguidos e novas páginas da vida a serem escritas. Contudo, nem toda doença crônica possui um prognóstico associado a esta transição.

Na mesma perspectiva, em seu estudo, Souza (2003) traz para discussão as situações em que os modos de adoecer e morrer se colocam como dimensões da vida. A autora alerta para o fato de que receber um diagnóstico de uma condição específica, como uma doença crônica, sugere o enfrentamento de situações de sofrimento e limitações, não presentes antes da doença, ou pode representar uma situação de “morte anunciada” diante da “impossibilidade de cura”. Para a autora, essas situações colocam a relação vida e morte como

elementos de um mesmo movimento, em que o estar doente seria a afirmação de uma vida diferente, mas viva.

Entendemos que, na doença crônica, é imprescindível considerar as experiências, crenças, valores e histórias de vida dos sujeitos. A compreensão e o respeito pelo contexto social das pessoas valorizam a existência humana e possibilitam que a autonomia seja reinterpretada para garantir as mudanças vindouras. Os arranjos da rede social também são afetados em alguns casos, passando a ter influência na tomada de decisão, inclusive nas relações sociais próximas, com a família e os amigos, ou até mesmo em outras relações comunitárias.

Uma das doenças crônicas mais potenciais, que requer o exercício da autonomia dos sujeitos, é a diabetes, pois envolve os desejos e a cultura, de forma indissociável, transmutando-se nos modos de vida das pessoas que dependem, dentre outras coisas, das transformações sociais construídas ao longo da vida.

Em síntese, entende-se por doenças crônicas aquelas que persistem por longos períodos. No caso da diabetes, trata-se de uma doença crônica não transmissível. Segundo a Organização Mundial de Saúde, as DCNT são as principais causas de mortes, constituindo-se como o problema de maior magnitude no mundo (WHO, 2016). Daí a importância de pensar não apenas na prevenção, mas também em estratégias que influenciem a autonomia para uma melhor qualidade de vida destas pessoas.

Aqui, consideramos a diabetes como uma síndrome universal, ou seja, um conjunto de distúrbios metabólicos que aflige todas as classes sociais e étnicas, em todo o mundo. Então, definida como um distúrbio metabólico que envolve todas as fontes energéticas, como as proteínas, gorduras e carboidratos, ela é caracterizada por uma elevação nos níveis glicêmicos, proveniente de um déficit na ação e/ou secreção de insulina, podendo associar-se a uma série de complicações, disfunções e insuficiências de vários órgãos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA, 2004). Existem vários tipos de diabetes, sendo as diabetes tipo 1 e tipo 2 as mais comuns, sempre crônicas e degenerativas. Ou seja, uma vez com diabetes, o sujeito permanecerá, por toda a sua vida, submetido às consequências desta patologia. Receber o diagnóstico de diabetes, à semelhança de outras doenças crônicas, exige de quem o recebe o desafio de reorganizar e redefinir o modo de viver, em busca de melhor qualidade de vida.

Canguilhem (2012), em sua obra “O Normal e o Patológico”, designa “modos de andar a vida” para abordar que os modos de viver e suas variações significam a retomada de nossas ações enquanto polaridades dinâmicas. Para os sujeitos vivendo com diabetes, os

modos de viver poderiam passar por signos diferentes a partir do momento em que eles são caracterizados como “vivendo com a doença”. Assim, a partir do diagnóstico, novos modos de vida são adotados.

Na diabetes, as alterações fisiológicas têm influência direta na ressignificação destes modos. Para Canguilhem (2012, p. 38-39):

[...] fisiologia é a ciência das funções e dos modos da vida, mas é a vida que oferece à exploração do fisiologista esses mesmos modos, cujas leis ele codifica. A fisiologia não pode impor à vida apenas os modos cujo mecanismo lhe seja inteligível. As doenças são novos modos da vida. Se não fossem as doenças, que renovam incessantemente o terreno a ser explorado, a fisiologia marcaria passo em um terreno já repisado.

Assim, nas doenças crônicas, na perspectiva de Canguilhem (2012), os modos de andar a vida determinam a qualidade de vida. Pois, dependendo de como se produza o enfrentamento dessa condição pelos sujeitos afetados, estar em um estado enfermo também é uma maneira de viver e, no caso da diabetes, a maneira de viver influencia diretamente o “estar doente”. Os signos desta maneira de viver também são alterados a partir das experiências.

A diabetes exige novos signos a partir do diagnóstico, pois requer um rigoroso controle glicêmico, por meio da alimentação balanceada, da atividade física e das estratégias de superação adequadas a sua conjuntura. No ato de viver com diabetes, a autonomia está atrelada à capacidade de o sujeito racional tomar decisões não forçadas, baseadas em informações disponíveis, o que lhe permite agir de forma livre, esclarecida e responsável, diante das opções e possibilidades oferecidas, as quais lhe estão disponíveis, considerando seu contexto de vida (SILVA et al., 2018).

Na diabetes, algumas mudanças nos modos de vida são necessárias. Por isto, há uma grande exigência da corresponsabilidade no tratamento. Neste sentido, nas doenças crônicas, especialmente, não há possibilidade de exercício da autonomia sem a responsabilidade. Esta é a consciência da própria obrigação de tomar decisão e atuar, de modo mais adequado, a partir de determinados compromissos assumidos.

De igual modo, não há decisão quando não há opções disponíveis, pois ela é motivada pelo desejo que possibilita escolhas. No caso da diabetes, a responsabilidade dos sujeitos abrange as consequências das decisões tomadas livremente, desde que eles estejam adequadamente aptos e esclarecidos para isso.

Inclusive, é inadmissível exigir responsabilidades quando as pessoas estão inconscientes ou ignorantes aos riscos. Isto depende, no entanto, do envolvimento de profissionais com a valorização da autonomia dos sujeitos, que deixam de ser “pacientes” para ocupar a posição de protagonistas. Os sujeitos precisam compartilhar suas opiniões e desejos, além de participar ativamente das decisões a serem tomadas diariamente. Assim, o respeito pela autonomia implica também em considerar as pessoas de forma a apoiá-las a agir autonomamente (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002; SILVA, 2014).

A manutenção da autonomia e do poder de decisão das pessoas vivendo com doenças crônicas deve considerar as decisões autônomas e responsáveis. Para tanto, é necessário empreender ações que favoreçam a capacidade de o sujeito motivar-se e controlar-se, de manter compromissos e lealdades, de tomar decisões que levem em conta situações concretas, objetivos e resultados reais para que, por fim, escolham com consciência a partir de seus princípios e preferências (SILVA, 2014). Exige, ainda, transgredir o nível elementar de compreensão da autonomia, distinguindo-a de independência.

Uma rápida viagem no tempo – EUA (1776), Brasil (1822), Cuba (1959) e Sudão do Sul (2011) (CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY, 2018) – permite-nos inferir que a ideia de independência é tida como uma forma de dissociação de um ser em relação ao outro e, por vezes, usada como sinônimo de autonomia (HOUSSAIS; VILLAR, 2009; FERREIRA, 2017; MICHAELIS; 2018). Contudo, convém diferenciar autonomia de independência quando se trata de pessoas vivendo com condições crônicas, limitantes, que provocam dependência.

Na doença crônica, a autonomia pode ser desafiada por inúmeras limitações temporárias, transitórias ou permanentes: limitações sociais, econômicas, físicas e até psicológicas. Todavia, nestas situações, a dependência não deve ser sobreposta na tomada de decisão, visto que há pessoas extremamente dependentes, embora muito autônomas.

Uma condição crônica deve ser encarada apenas como uma redução das capacidades físicas e da independência, nunca da autonomia (SILVA, 2014). Independência, neste contexto, é a capacidade de realizar atividades da vida diária sem ajuda (PAVARINI; NERI, 2006). Autonomia está relacionada a fazer o que se deseja e independência, fazer o que desejar sem depender do outro. Por essência, dependemos uns dos outros e, mesmo sem nenhuma limitação, estamos sujeitos a uma rede de apoio constantemente. Assim, depender nas doenças crônicas não deve ser considerado oposto à autonomia.

A autonomia é um componente indispensável para a qualidade de vida de um indivíduo, que pode ser avaliada através do grau de autonomia com que ele decide e desempenha as funções básicas do seu cotidiano (SILVA, 2014; PASCHOAL, 2002).

Autonomia e independência são diferentes, mas ambas influem na qualidade de vida dos sujeitos.

Não é nossa intenção fazer uma análise aprofundada da qualidade de vida. Contudo, adotamos a conceituação da Organização Mundial de Saúde (OMS) ao propor que, para a saúde, qualidade de vida é a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o seu contexto cultural e sistema de valores com os quais vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (VECCHIA et al., 2005).

Também, consideramos que a qualidade de vida, assim como a autonomia, está relacionada ao contexto de vida no qual se está inserido, desde a posição cultural, expectativas, padrões, preocupações atreladas à capacidade de acessar a independência e a autonomia. Logo, compreendemos que a busca pelo fortalecimento da autonomia deve compor o tratamento da diabetes, para além das práticas medicamentosas e orientações meramente educativas. Para favorecer a qualidade de vida, são necessárias ações de promoção da saúde qualificadas para grupos prioritários, as quais sejam capazes de colocar os sujeitos na posição de protagonistas nos seus modos de vida e cuidados com a saúde. Diferentemente de uma turbulência de um voo, tais práticas de protagonismo não devem ser passageiras, mas sim longitudinais, nas práticas de cuidado de si e de sua saúde.

Certamente, a autonomia também é influenciada por questões “turbulentas” externas, como os contextos social, político e econômico, que interferem diretamente na possibilidade de uma pessoa fazer suas escolhas. Desse modo, pensar em promoção da saúde exige também refletir sobre a necessidade de políticas públicas que possam assegurar os direitos relacionados aos condicionantes da saúde, como veremos a seguir, na segunda conexão.

2.3 SEGUNDA CONEXÃO: UM BREVE RESGATE DAS “CARTAS” - QUAL PROMOÇÃO DA SAÚDE?

O pouso é uma “queda controlada” em que o procedimento de aproximação acontece ainda acima das nuvens, por vezes, com pouca visibilidade para a aeronave receber autorização para aterrissagem (VINHOLES, 2015).

Passadas as turbulências do trajeto anterior, o voo é interrompido para pouso em uma segunda conexão que interroga a qual promoção da saúde nos referimos. Aqui, será preciso mirar em direção ao passado para situarmos a relação entre contexto social, comportamento individual e Promoção da Saúde. Para isto, precisamos compreender que o discurso da “nova saúde pública ocorreu no contexto de sociedades capitalistas neoliberais” (CZERESNIA, [20-

-?], p. 1). Por isso, a concepção inicial de autonomia, prevista nesses discursos de Promoção da Saúde, pautava-se em autogoverno, mascarando os interesses econômicos, numa perspectiva conservadora de que a promoção da saúde traria aos sujeitos a responsabilidade por sua saúde, com o mínimo de interferência do Estado (CZERESNIA, [20--?]) Assim, a ideia de autonomia relacionava-se mais à responsabilização unilateral dos sujeitos sobre a sua saúde, distanciando o Estado das políticas públicas.

A posteriori, a falência desse modelo decorreu, especialmente, da ideia de que os fatores condicionantes da saúde não seriam inerentes apenas aos sujeitos, mas ao coletivo. Então, surgiu a perspectiva de promoção da saúde relacionada ao *empowerment*. Entretanto, uma nova terminologia não foi suficiente para superar o ideário limitante da Promoção da Saúde em suas primeiras concepções, o que tornou necessárias novas conexões para compreendê-las.

Para Carvalho (2004), as mudanças sociais, políticas e culturais, o obsolescência do modelo biomédico e as transformações no perfil epidemiológico global foram decisivos para o Projeto de Promoção da Saúde. Para o autor, todavia, a ideia de promoção da saúde, atrelada ao conceito de *empowerment*, pode apresentar múltiplos sentidos, visto que sua tradução para o português pode resultar em diferentes entendimentos, como empoderamento, emancipação ou o “tornar livre” (CARVALHO, 2004).

Sem pretensões de aprofundar o entendimento sobre *empowerment*, em conformidade com Carvalho (2004), destacamos que existem dois tipos: o *empowerment* psicológico e o comunitário. Aquele, atrelado à possibilidade de maior controle sobre a própria vida, podendo excluir os fatores sociais; e este que, para além do *empowerment* psicológico, trata a inclusão da politização e do poder, sendo um processo e um resultado, relacionado à participação ativa na ação política dos micro e macro fatores, ou seja, do plano individual, mas também do coletivo. Assim, o *empowerment* comunitário leva em consideração a perspectiva integral de saúde (CARVALHO, 2000; CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O “*empowerment* comunitário” pode ser considerado, portanto, como um processo de validação da experiência de terceiros e de legitimação de sua voz e, ao mesmo tempo, de remoção de barreiras que limitam a vida em sociedade. Indica processos que procuram promover a participação, visando ao aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e comunidades, a eficácia política, uma maior justiça social e a melhoria da qualidade de vida (CARVALHO, 2000, p. 1093).

Esta reflexão sobre *empowerment* é importante, visto que apenas atrelar a Promoção da Saúde ao termo não a coloca, por si só, em um contexto de protagonismo dos sujeitos com a sua saúde. Nesta perspectiva, enquanto o *empowerment* psicológico pode estar relacionado às primeiras ideias de promoção da saúde, o *empowerment* comunitário – utilizaremos *empowerment* como sinônimo - parece-nos estar mais adequado às ações de promoção da saúde que não atribuem a responsabilidade com a própria saúde somente aos sujeitos, mas que favorecem a,

Aquisição de poder técnico (capacitação) e político pelos indivíduos e pela comunidade. O poder e controle das pessoas sobre o seu destino produzem ações concretas e efetivas na tomada de decisão para o atendimento das prioridades, na definição de estratégias e na sua implementação, visando à melhoria das condições de saúde” (MACHADO; VIEIRA; SILVA, 2010, p. 2134).

Assim, cabem novas reflexões e entendimentos, seguindo com a historicidade das nove Conferências Internacionais sobre a Promoção da Saúde, realizadas em Ottawa, Adelaide, Sudsvall, Jacarta, México, Bangkok, Nairóbi, Helsinque e Xangai, as quais podem ser destacadas para compreender a ideia de superação da responsabilização única dos sujeitos sobre sua saúde, incluindo-a no conceito de cuidado compartilhado.

As Cartas de Promoção da Saúde são consideradas documentos importantes por destacarem os compromissos com a promoção da saúde em nível global.

Na I Conferência Nacional de Saúde do Canadá, em 1981, a noção de promoção da saúde já estava atrelada às questões relacionadas ao estilo de vida. Mas, foi a partir da I Conferência Internacional de Promoção da Saúde, em Ottawa (1986), que se colocou em evidência a relação entre a APS e a promoção da saúde, tendo a participação decisória como foco central (BRASIL, 2002).

No entanto, essa I Conferência Nacional de Saúde do Canadá também foi influenciada pelas ideias do informe de Lalonde, de 1974, que destacou, principalmente, a necessidade de mudança do foco curativista para uma abordagem preventiva (MACHADO; VIEIRA; SILVA, 2010).

A Carta de Ottawa (1986) conceitua a Promoção da Saúde como “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (BRASIL, 2002). Porém, desprende-se do conceito antigo de “culpabilização” dos sujeitos, para dar espaço à perspectiva de responsabilização múltipla, pelos problemas e soluções, agregando o papel do Estado como indispensável na Promoção da Saúde (BUSS, 2000).

Desta forma, a promoção da saúde passou a ter características que envolvem tanto o fortalecimento da capacidade individual quanto da perspectiva coletiva de lidar com condicionantes da saúde. Czeresnia ([20--?], p. 4) destaca que “essa concepção diz respeito ao fortalecimento da saúde por meio da construção de capacidade de escolha, bem como à utilização do conhecimento com discernimento de atentar para as diferenças e singularidades dos acontecimentos”. A partir de Ottawa, uma sequência de conferências foi realizada para reafirmar esta perspectiva e agregar novas ideias.

Em 1988, em Adelaide, na Austrália, ocorreu a II Conferência Internacional de Promoção da Saúde, na qual foram reafirmadas as ações apresentadas na Carta de Ottawa: políticas públicas saudáveis, ambientes favoráveis à saúde, ação comunitária, habilidades pessoais e reorientação do sistema de saúde (BRASIL, 2002), mas ressaltando a ideia de que as políticas públicas saudáveis estabelecem o ambiente propício para que as outras quatro ações possam tornar-se possíveis.

Nesta perspectiva, a declaração de Adelaide reforçou a necessidade do incremento técnico e político dos sujeitos e das comunidades, *empowerment*, destacando a proposição de superar o modelo biomédico para favorecer a reorientação dos serviços para além dos assistenciais (BUS, 2000). Ela também foi importante para ressaltar que as iniquidades em saúde partem das desigualdades existentes na sociedade (BRASIL, 2002). Entender a ideia de Promoção da Saúde, neste contexto, é fundamental para compreender a autonomia dos sujeitos como necessária na cogestão do cuidado.

A III Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde ocorreu em junho de 1991, na Suécia, na cidade de Sundsvall, tendo a saúde e o ambiente, enquanto interdependentes e inseparáveis, como ponto principal. A Declaração de Sundsvall destaca “que um ambiente favorável é de suprema importância para a saúde e reconhece que todos têm um papel na criação de ambientes favoráveis e promotores de saúde” (BRASIL, 2002, p. 41).

A Carta de Sundsvall, ao reforçar o contexto ambiental como condicionante para a saúde, coloca em discussão a responsabilidade do Estado com o coletivo, mostrando que a exploração econômica também afeta o meio ambiente e social, de modo que o desenvolvimento sustentável deve ser objetivo para os gestores.

A Conferência de Jacarta/Indonésia (1997), a primeira a ocorrer em um País em desenvolvimento, reforçou a ideia de ação comunitária estabelecida desde a carta de Ottawa (BUSS, 2000). A carta, decorrente da IV Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, destaca que a saúde é “direito humano fundamental e essencial para o

desenvolvimento social e econômico, sendo a promoção da saúde elemento fundamental para o desenvolvimento da saúde” (BRASIL, 2002, p. 49) e que a pobreza é sua maior ameaça.

Assim, ao reconhecer os países em desenvolvimento como os mais susceptíveis aos problemas emergentes de saúde, essa conferência incentiva o envolvimento de todos os gestores, profissionais e usuários dos serviços, responsáveis pelo papel de mobilizadores de mudanças nas esferas individual e comunitária.

Destaca-se que, antes de ocorrer a IV Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, aconteceu a Conferência Internacional de Promoção da Saúde em Santafé de Bogotá, Colômbia, em novembro de 1992 (BRASIL, 2002). Esta Conferência tratou da Promoção da Saúde na América do Sul e já destacava a necessidade da criação de condições de desenvolvimento capazes de garantir o bem-estar integral, assumindo a relação mútua entre saúde e desenvolvimento.

A V Conferência ocorreu no México, em junho de 2000 (WHO, 2000). E, sem novos incrementos, reforçou a promoção da saúde como prioridade fundamental das políticas e programas locais, regionais, nacionais e internacionais.

A partir da VI Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde – Bangkok, Tailândia, agosto de 2005 - foi encaminhada a Carta de Bangkok para a Promoção da Saúde (WHO, 2005), cujo ponto mais relevante, além de reafirmar a perspectiva de saúde com seus determinantes e condicionantes destacados nas cartas de promoção da saúde anteriores, era a ideia de globalização enquanto possibilidade de cooperação internacional para a redução de riscos com a saúde, especialmente aquelas de risco internacional.

A Carta de Bangkok afirma que, nos projetos de desenvolvimento mundial, devem ser priorizadas as políticas e as parcerias que visam empoderar as comunidades, melhorar a saúde e a equidade na saúde (WHO, 2005). Também, reafirma que a Promoção da Saúde é fundamental para enfrentar o emergente contexto das doenças transmissíveis e não transmissíveis, dentre outras ameaças à saúde.

Health promotion is the process of enabling people to increase control over their health and its determinants, and thereby improve their health. It is a core function of public health and contributes to the work of tackling communicable and non communicable diseases and other threats to health (WHO, 2005, p. 1).

A VII Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde ocorreu em Nairóbi/Quênia, em 2009, e suas estratégias foram apresentadas em cinco subtemas: capacitação para promoção da saúde, fortalecimento dos sistemas de saúde, parcerias e ação

intersetorial, capacitação da comunidade e educação em saúde e comportamentos de saúde de forma complementar (WHO, 2009).

Um dos pontos interessantes desta conferência foi o foco no fortalecimento da liderança na gestão e na atuação profissional, mas também na intersetorialidade e educação em saúde como prioridades para a autonomia dos sujeitos que, para o *empowerment*, precisam estar aptos a decisões, a partir de escolhas conscientes.

A Carta de Helsinque, fruto da VIII Conferência Internacional de Saúde, realizada na Finlândia, em 2013, reforça a intersetorialidade na formação de políticas públicas, assim como a necessidade do esforço dos governantes em efetivá-las, para se alcançar a equidade. Ainda, reforça a ideia de que a globalização, sustentada no consumismo, altera os hábitos de vida das pessoas (WHO, 2013) e, por isso, as ações de promoção da saúde são fundamentais.

Neste sentido, o perfil epidemiológico referido na conferência, ao colocar as doenças crônicas como fator de preocupação mundial, reforça as questões relacionadas aos modos de vida, os quais são influenciados, de forma interdependente, pelo meio social.

Por fim, a IX Conferência Global de Promoção da Saúde, promovida pela OMS em Xangai, na China, resultou na Carta de Xangai, a qual ressalta a necessidade de autonomia dos sujeitos sobre sua própria saúde - de estarem em posição de escolher um hábito de vida saudável, ou seja, terem acesso às opções, sendo necessárias, para tanto, ações políticas em diversos setores.

Esta declaração também reforça a questão da saúde como um direito universal, um recurso essencial para a vida cotidiana, uma meta social compartilhada e prioridade política para todos os países (WHO, 2016). Assim, a ideia de Promoção da Saúde vem estruturando-se na autonomia dos sujeitos enquanto estratégia importante para transformações de si e da sociedade, a partir da responsabilidade compartilhada.

Portanto, a Promoção da Saúde percorre o ideário de que, ao possibilitar mudanças no cuidado de si e de sua saúde, pode influenciar em mudanças na rede social e comunitária dos sujeitos. No Brasil, “a estratégia de saúde da família seria a solução brasileira mais adequada para as ações de promoção da saúde” (RIBEIRO et al., 2015, p. 37), por incluir a autonomia em sua política como eixo central, norteador das ações.

Para entender a atual configuração da Estratégia de Saúde da Família, é preciso relembrar que a Reforma Sanitária, cujo marco foi a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, possibilitou que a saúde fosse estabelecida em uma perspectiva de universalidade, com um conceito ampliado, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988.

Assim sendo, a Constituição Federal de 1988, em seu Artigo 196, determina que “a Saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Garante, ainda, ações e serviços públicos com vistas ao atendimento integral, priorizando as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais. Contudo, “o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade” (BRASIL, 1990a).

Em 1990, as Leis Orgânicas da Saúde de Nº 8080/90, que trata da regulamentação dos serviços de saúde em sua organização e funcionamento e das condições necessárias à promoção, proteção e recuperação da saúde, e Nº 8.142/9, que inclui a participação popular nas decisões do SUS e trata das transferências de recursos, fundo a fundo, anteriormente vetadas na Lei nº 8.080/90, regulamentaram o SUS.

A Lei 8080/90, por sua vez, foi regulamentada pelo decreto Nº 7.508/2011, que trata do planejamento da saúde, da assistência e da articulação interfederativa, e reafirma o SUS enquanto importante direito de cidadania, visto que este programa se propôs a ser universal, integral, equânime e com participação popular, princípios audaciosos, especialmente aqueles contra-hegemônicos, direcionados a considerar os sujeitos em sua integralidade, sustentado pela equidade, garantindo a igualdade da assistência sem preconceitos ou privilégios.

Diante da complexidade dos objetivos propostos e da fragilidade do novo modelo contra-hegemônico, o SUS enfrenta grandes desafios. Como estratégia para superar as dificuldades existentes, fez-se necessária uma maior preocupação com a Atenção Básica à Saúde (SILVA, 2014). Entretanto, segundo Souza (2003) e Carvalho (2005), o Sistema de Saúde brasileiro também foi influenciado pela tendência internacional de Promoção da Saúde, a qual provoca reflexões sobre o conceito ampliado de saúde e crítica ao modelo biomédico.

Em uma perspectiva internacional, a APS foi impulsionada a partir de 1978, no relatório da Organização Mundial de Saúde, conhecido como declaração de Alma-Ata, na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, sendo mostrada como o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o Sistema Nacional de Saúde, o mais próximo possível das pessoas, constituindo o primeiro elemento de um processo continuado de atenção à saúde (WHO, 1978).

Segundo Stardfiel (2002), nem todos os países organizaram seus sistemas de saúde em torno da APS, provavelmente, devido ao imperativo tecnológico e à especialização da saúde no século XX. A autora define alguns atributos da APS: primeiro contato;

longitudinalidade; integralidade; coordenação do cuidado; orientação comunitária e foco na família; os quais influenciaram a concepção que, mais tarde, foi adotada no Brasil.

A Atenção Básica ou Atenção Primária à Saúde, como é concebida pelo Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2017b), caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual, familiar e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos, os cuidados paliativos e a vigilância em saúde. As ações são dispostas por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, com responsabilidade sanitária sobre o território (BRASIL, 2017b).

Na tentativa de solucionar os problemas e diante da insatisfação populacional, em 1994, o SUS investiu no Programa Saúde da Família. Atualmente, com a denominação de Estratégia Saúde da Família (ESF), reorganiza o SUS e, com alicerce nas ações de promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos, sem prejuízo da assistência, é responsável pela resolução de 80 a 85% dos problemas de saúde da população (CAMPOS; GUERREIRO, 2010). Assim, constituída por uma equipe multiprofissional, a ESF assume o papel de protagonista na atenção à saúde, ao ser responsável por coordenar o cuidado e ordenar as redes de atenção à saúde, com foco no território.

Avançando na missão com a Promoção da Saúde na Atenção Básica, a atual Política Nacional de Promoção da Saúde (BRASIL, 2015, p. 8) reforça “a autonomia e a singularidade dos sujeitos, das coletividades e dos territórios, pois as formas como eles elegem seus modos de viver, como organizam suas escolhas e criam possibilidades de satisfazer suas necessidades dependem não apenas da vontade ou da liberdade individual e comunitária, mas estão condicionadas e determinadas pelos contextos social, econômico, político e cultural em que vivem”.

A referida Política, dentre seus valores e princípios apresenta ainda: “a equidade, a participação social, a autonomia, o empoderamento, a intersetorialidade, a intrassetorialidade, a sustentabilidade, a integralidade e a territorialidade” (BRASIL, 2015, p. 10), traduzindo a autonomia como a “identificação de potencialidades e o desenvolvimento de capacidades, possibilitando escolhas conscientes de sujeitos e comunidades sobre suas ações e trajetórias” (BRASIL, 2015, p. 27).

É importante ressaltar que a proposta de promoção da saúde do Brasil tem o objetivo de desencadear intervenções e ações articuladas, que promovam e estimulem a adoção de comportamentos e modos de vida saudáveis, mas não apenas isto. Ou seja, que também

favoreçam a autonomia ao proporcionar alternativas relativas à construção da forma de viver ao longo da vida (SILVA, 2014).

No entanto, o grande desafio é estruturar estratégias para viabilizar, na prática, as propostas teóricas, o que requer protagonismo dos sujeitos. A Promoção da Saúde, no Brasil, está pautada no conceito ampliado de saúde, considerando todos os seus determinantes e condicionantes, com foco na qualidade de vida (BRASIL, 2015).

Então, como promover a saúde de forma a favorecer a autonomia, em sua perspectiva mais ampla, sem mascarar a *heteronomia* inerente às muitas práticas de saúde? Como promover a saúde por meio de grupos?

2.4 A ARREMETIDA: COMO FAZER UM ROTEIRO DIFERENTE E NÃO RECAIR NA HETERONOMIA DE ALGUMAS AÇÕES DE PROMOÇÃO DA SAÚDE?

Com a perspectiva de promoção da saúde anteriormente descrita, preparamo-nos para o pouso quando formos surpreendidos pelo *Go Aroud* (GOA), ou arremetida, uma manobra executada durante a aproximação para o pouso (AGÊNCIA NACIONAL DE AVIAÇÃO CIVIL, 2017). Segundo a Agência Nacional de Aviação Civil (ANAC, 2017), este procedimento ocorre quando não se obtém condições visuais na altura crítica do problema de descida; quando, por motivo de segurança, deseja-se ou ordena-se nova aproximação com a pista de pouso.

A arremetida, neste estudo, foi necessária para compreender melhor as ações de promoção da saúde às quais estamos prestes a investigar. Assim, consideramos que, ao valorizarem a autonomia dos sujeitos, as ações de promoção da saúde ampliam as possibilidades de cuidados em saúde. Uma destas possibilidades, atualmente em estudo, são as terapias em grupo, realizadas por meio de Grupos de Promoção da Saúde, os quais adotam diferentes configurações, a depender da abordagem utilizada (SANTOS et al., 2006).

Quando analisamos a promoção da saúde por meio de grupos, um questionamento comum é sobre como incluir ações que objetivem estimular a autonomia e o protagonismo dos sujeitos. Certamente, quando se fala em diabetes, a memória remete-nos aos tradicionais grupos de “HiperDia”, os quais parecem ter se perdido em sua conformação, muitas vezes, pautando-se em ações pontuais e fragmentadas e, por vezes, com intenção de alcançar um grande número de pessoas, pouco se preocupando com efeitos no cuidado em saúde.

Na condição de profissionais de saúde, é necessário repensarmos nossas práticas. Nestes grupos, estamos estimulando a autonomia? Ou estamos mais próximos da *heteronomia*¹?

Talvez não façamos intencionalmente. Mas, a heteronomia está presente quando, por exemplo, dizemos para alguém fazer este ou aquele exercício, tomar o medicamento X, comer este ou aquele alimento. Muitas vezes, limitamos as opções possíveis para que o sujeito exerça sua autonomia na escolha diante das opções disponíveis.

Aliás, poucas opções são ofertadas e, talvez, estejam mais relacionadas à imposição quando negamos a possibilidade de autonomia para influir diretamente em sua heteronomia. O conhecimento sobre as terapêuticas possíveis por parte dos sujeitos é condição indispensável para a escolha livre e esclarecida (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010; ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

Sobre isto, Boog (1999) diz que, em relação à diabetes, os profissionais de saúde limitam as opções de tratamento ao uso de medicamentos, e é dada grande ênfase às mudanças imediatas nas práticas alimentares. Por vezes, a orientação verticalizada, numa posição hierárquica de conhecimento (profissional x paciente), determina o que deve ser feito. Uma dieta, por exemplo, determina um estado diferenciado da alimentação que deve ser seguido, enquanto a transgressão do que foi determinado provoca censura. Metas são definidas, e o seu não cumprimento pode estar relacionado ao fracasso, numa perspectiva biomédica de adesão.

Silva (2014) destacou a importância de profissionais de saúde serem claros em suas orientações e promoverem o exercício da autonomia das pessoas com diabetes, ao esclarecerem as opções disponíveis para o tratamento. Nesta perspectiva, em estudo realizado com 65 pessoas com diabetes, acompanhadas por uma equipe de saúde da família, os autores mostram que, dentre as que fazem atividade física, 35,13% fazem por prazer; 21,62% fazem forçadamente, porque a regra foi prescrita; e 43,24% fazem porque têm a ideia de que seguir a regra controla a diabetes.

O estudo, ainda, indica que alguns sujeitos não realizam outras atividades físicas além da caminhada por não refletirem criticamente a respeito da orientação mecanizada de “fazer caminhada”, a qual não deve estar restrita ao tipo de exercício. O mesmo ocorre com a orientação sobre a alimentação, quando muitos “pacientes” – aqui considerados como sujeitos

¹ Heteronomia “é o poder que se dá, ou que alguns profissionais pretendem ter, de determinar como seus pacientes devem se comportar, impondo sua vontade” (MARCHI; SZTAJN, 1998).

passivos – não compreendem que o sabor adocicado dos alimentos não representa, necessariamente, maior ou menor teor de carboidrato. Ou, quando recebem a orientação para realizar o teste de glicemia capilar em casa, já que grande parte dos sujeitos que o fazem, não compreendem quais ações realizar após a aferição do valor.

Este estudo também mostra que, dentre os que fazem o exame de glicemia capilar em casa, 91,66% referem fazê-lo sozinhos. Contudo, ao avaliar se entendiam os motivos de fazê-lo, quando em jejum, 63,63% tinham um entendimento errôneo sobre o exame. Assim, quando feito fora do jejum, nenhum paciente entendia os valores adequadamente. Isto é, realizam uma técnica mecanizada.

Considerando que as situações descritas anteriormente não representam autonomia, corroboramos a importância da co-construção da autonomia enquanto uma das finalidades do trabalho em saúde, que perpassa pela valorização do sujeito e de sua singularidade, necessitando estar o mais próximo possível destes (CAMPOS; CAMPOS, 2006). Portanto, na perspectiva de trabalhar com grupos, elegemos algumas conceituações de dois autores, as quais embasaram a noção adotada neste estudo: Regina Benevides de Barros e Enrique Pichon-Rivière.

Barros (1996) recupera, historicamente, o surgimento do grupo e adentra na perspectiva da grupalidade. Nesta retrospectiva, ressalta que o termo “grupo” surgiu no século XVII para se referir a um conjunto de pessoas ou reunião de pessoas. Em seu estudo, inclusive, faz referência às diferentes concepções de grupo propostas por estudos de Lewin em 1973, Bion em 1975 e Kaes (1997), estudiosos que levantaram proposições que foram ganhando conformações sobre a definição de grupos, tornando-a extremamente complexa.

Na perspectiva de Kurt Lewin, o grupo ganha a definição de mais que a soma das partes (BARROS, 1996), representando, assim, um campo de forças em relação ao todo, na busca do equilíbrio. Lewin propôs a teoria do campo psicológico, interdependente de inúmeras forças sociais. Para ele, o grupo não é somente resultante da soma de seus participantes, uma vez que ganha conformação de “um todo” (FERNANDES, 2007). Na corrente *Lewiniana*, o ideário é de que o grupo seja estruturado, acabado e coeso (CARLOS, 2001).

Para Wilfred Ruprecht Bion, grupo é um agregado de sujeitos, embora unidade indivisa. A ideia de grupalidade surge enquanto qualidade inerente ao ser humano. Por ser uma unidade indivisa, o grupo necessariamente teria o mesmo propósito, acatando valores e limites, mas considerando a valorização dos sujeitos que o compõem. Nesta proposição, os

integrantes identificam a atitude do grupo em relação a si próprio (BARROS, 1996; FERNANDES, 2007).

René Kaës (1997) estuda o grupo na perspectiva psicanalítica, como uma relação imaginária e indissociável de corpo-mundo. “Viemos ao mundo, pelo corpo e pelo grupo, e o mundo é corpo e grupo” (KAËS, 1997, p. 275). O grupo seria, portanto, um simulacro, ou seja, uma unidade imaginária e indivisível (KAËS, 1997).

Regina Benevides de Barros (1996) conduz sua concepção de grupo enquanto dispositivo em ação, um conjunto multilinear ativo, no qual cada sujeito integrante da unidade maior tem um processo. Para a autora, um grupo é visto para além de uma configuração molar. No entanto, em um “emaranhado de linhas de muitas histórias que, pelos regimes da anunciação e visibilidade que o sustentam, nele se cruzam, o grupo é um dispositivo conectado não mais a unidades/totalidades, mas a processualidades” (BARROS, 1996, p. 100).

Assim, para esta autora, a concepção de grupo não se trata de cada sujeito enquanto um elemento básico de uma unidade maior, mas sim como um espaço em que as pré-individualidades abrem canais de contato com o coletivo que somos.

Na concepção de grupos operativos de Pichon-Rivière, um grupo deve favorecer a transformação de si, dos outros e de seu contexto. O aprendizado é transformador na relação sujeito e objeto (PICHON-RIVIÈRE, 2000), ou seja, transformador da relação de necessidade entre o interior e a estrutura social.

O autor supracitado trabalha com a ideia de Esquema Conceitual Referencial e Operativo (ECRO), em que pertencem ao sujeito, individualmente e em grupo, medos, crenças, valores e fantasias. O diálogo entre os diferentes ECROs favorece a construção de um ECRO grupal, o qual é comum entre os seus participantes e se constitui, a partir do vínculo definido estruturalmente, como a relação entre sujeito, objeto, interação, comunicação e aprendizado. Um grupo operativo, portanto, é o exercício do vínculo. Sem vínculo, não há grupo ou tarefa. Toda relação é operativa, ou seja, requer uma ação de intervenção.

Na concepção de grupos operativos, há uma relação indissociável entre necessidade, objetivo e tarefa. Contudo, a leitura desta tríade de Pichon-Rivière deve ser feita no seu sentido inverso, em que: a tarefa é o conjunto de ações para se chegar ao objetivo e suprir as necessidades. Assim, um grupo operativo é um instrumento de trabalho, com pressupostos investigativos e terapêuticos, no qual se considera a interseção da história pessoal com a história do próprio grupo (PICHON-RIVIÈRE, 2000).

Partindo da ideia de operatividade e disposição no processo da grupalidade, acreditando que o ECRO grupal possibilita a ação coletiva a partir da posição individual, consideramos que o grupo pode ser um forte pressuposto na busca da autonomia, por meio da troca de experiência, partindo da história de vida de cada sujeito. Na nossa perspectiva de grupo, não há revelação de sentidos no grupo, mas a construção deles através do próprio processo produtor de certos efeitos para o exercício da autonomia.

Desta forma, entendemos que, considerar o grupo como processo - um todo dinâmico e inacabado – a grupalidade², é também estratégico. Em um grupo, no emaranhado complexo de relações que conectam suas diversas partes, uma influencia diretamente o estado da outra e, ao afetar, somos afetados. Um grupo estratégico, ao considerar a autonomia, não pode ser considerado linear. Por isso, o processo grupal é complexo e dialógico.

Conforme Ferreira (2017), estratégico é relativo à estratégia, do grego *strategia*, significando combinação para se conseguir algo: um objetivo ou resultado específico. Na abordagem sobre planejamento em saúde, o caráter estratégico leva em consideração também o ato de romper a normatividade que comumente se impõe sobre a realidade (GIOVANELLA, 1991). Assim sendo, como estratégias, a operatividade e disposição, apresentadas nas ideias de grupo de Barros (1996) e Pichon-Rivière (2000), direcionam as ações de Promoção da Saúde para a autonomia dos sujeitos.

Neste estudo, adotamos o grupo enquanto estratégia, denominado de Grupo Estratégico de Promoção da Saúde (GEPS), cujo objetivo é estimular a participação ativa no cuidado da própria saúde a partir de experiências coletivas. Ao influenciar na transformação do pequeno grupo social, contribui para o envolvimento dos sujeitos na tomada de decisão em relação aos seus modos de cuidado à saúde, influenciando também no protagonismo de outros sujeitos. Entende-se que as escolhas informadas tornam-se parte do signo individual à medida que estabelecem relação vincular com os demais atos do próprio grupo, influenciando no cuidado compartilhado.

Outra perspectiva teórica que também contribuiu para nossa definição de grupo, estratégia para a promoção da saúde, foi a ideia de manejo cogestivo de Passos et al. (2013), por traduzir a ideia de gestão do cuidado “com o outro” e não “sobre o outro”. Para o autor, a cogestão tem efeitos estratégicos. Este entendimento é importante para os GEPS, pois sugere que o facilitador/moderador do grupo, também de caráter participativo, não incorpore

² Adotamos a ideia de grupalidade de Campos, R. et al. (2014), que a conceitua como as relações de vínculo produtoras de formas variadas de pertencimento ao grupo.

hierarquia no cuidado, mas garanta voz aos participantes, na troca de experiências e capacidade de negociar desejos e interesses.

Deste modo, o GEPS também se utiliza da estratégia de manejo cogestivo para a autonomização e protagonização dos sujeitos. Passos et al. (2013) caracterizam este manejo por construir uma grupalidade na própria temporalidade do grupo, ou seja, o protagonismo dos sujeitos surge a partir do vínculo e acolhimento entre os integrantes do grupo e o moderador.

Neste contexto, o grupo passa a ter a gestão compartilhada, construída na própria experiência de grupo e desprendimento do moderador, de forma gradativa.

Chamamos este manejo de cogestivo porque ele tem, justamente, como "direção", produzir experiências compartilhadas entre usuários e trabalhadores, ou entre familiares, usuários e trabalhadores, procurando ampliar a comunicação e o diálogo sobre assuntos que usualmente são desconsiderados. E, também, porque é um manejo que procura estimular a participação dos usuários nas decisões do que acontece no grupo e no seu projeto terapêutico, que é singular (CAMPOS, R. et al., 2014).

Em um GEPS, o foco está na construção compartilhada do saber, ampliando a capacidade de fazer escolhas responsáveis e livres, a partir da própria experiência vivida e do respeito à autonomia (SILVA, 2014). Para Paulo Freire (2018), a autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, tomadas. Por isso, o GEPS valoriza as experiências na cogestão do cuidado.

Assim, arremeter para repensar o pouso é também um procedimento de segurança (ANAC, 2018). A arremetida para o destino final nos permitiu compreender um pouco mais sobre o destino de nossa aventura, cabendo, agora, uma autorreflexão sobre o que trouxemos na bagagem ou percurso metodológico.

3 (DES)FAZENDO A BAGAGEM: UMA AUTORREFLEXÃO SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO

Escolher o que levar para uma viagem nem sempre é algo simples. Às vezes, fazer e refazer a bagagem parece ser inevitável. As normas da companhia aérea, assim como as normas acadêmicas, exigem certas adequações. Como manter o rigor necessário às pesquisas qualitativas que, por vezes, opõem-se à rigidez acadêmica?

Este capítulo apresenta as características da pesquisa, os procedimentos de produção e análise dos dados, além das considerações éticas e outras próprias, inerentes a este tipo de estudo, como as idas e vindas do pesquisador em seu processo de reflexividade.

Esta pesquisa tomou como objeto a autonomia de pessoas que vivem com diabetes, na perspectiva da promoção da saúde. Então, ao mesmo tempo em que a autonomia não é desobediência, tampouco liberdade, mostra-nos possibilidades para tomar algumas decisões. Neste sentido, o próprio percurso metodológico afastou-se de pesquisas tradicionais, em que o método está previamente definido, e foi sendo traçado em ato, ao passo em que o pesquisador imergia no campo, fértil de possibilidades e desafios, para desbravar as premissas conceituais descritas no projeto.

A reflexividade diz respeito à possibilidade de, enquanto ser humano, o pesquisador colocar a análise de si e de suas ações também enquanto objeto de apreciação. A reflexividade, na modernidade, é um método para um conhecimento na perspectiva de definir melhor a realidade, sendo intrínseco ao seu processo de construção. Na reflexividade, a distinção entre observador e observado é complexa, problemática e desnecessária, pois a representação do objeto e do produto observado se dá, simultaneamente, na própria relação (COLOMBO, 2016).

Neste estudo, partimos também da noção de que um projeto de pesquisa não é um receituário infalível e que, no fazer da pesquisa, há uma inerente imprevisibilidade ao campo, tornando-o um espaço desconhecido, proposta por Souza (2003). Nesta perspectiva, as imagens de fazer, desfazer e refazer as bagagens para adequá-las às necessidades da viagem assemelham-se ao processo de fazer pesquisa por meio da proposta metodológica aqui escolhida: abordagem qualitativa e participativa.

3.1 ESCOLHENDO O QUE LEVAR NA BAGAGEM OU CARACTERÍSTICAS DA PESQUISA: REFLEXIVIDADE, IMPLICAÇÃO DO PESQUISADOR E PESQUISA PARTICIPATIVA

Partimos da reflexão sobre as duas últimas pesquisas em que o pesquisador esteve envolvido e o seu esforço na busca pela neutralidade para, logo adiante, entendermos que isso não era possível, haja visto ser algo intrínseco à vivência do pesquisador. Então, tomamos a liberdade de narrar, na primeira pessoa do singular, grande parte deste texto.

A primeira pesquisa relatada trata-se da dissertação do mestrado, quando meu intuito era de identificar estratégias que contribuíssem para mais autonomia e qualidade de vida de pessoas com diabetes, a partir de suas percepções, no âmbito da promoção da saúde, na Estratégia Saúde da Família.

No entanto, devido à complexidade de compreender a produção da autonomia, surgiram os grandes desafios e questionamentos: (i) Como identificar a autonomia nas pessoas? (ii) Qual a minha amostra para conseguir compreendê-la? Sim! Eu imaginei que deveria ser algo grande, uma amostra grande e, então, pensei nos métodos quantitativos, visto que são importantes. No entanto, como falar de autonomia quantificando pessoas e suas experiências? Isto não seria possível! Tinha que ser qualitativo! Mas, qualitativo? Como qualitativo?

Estas inquietações foram angustiando-me de tal modo, que resolvi fazer triangulação de métodos. Então:

1. Entrevistei, por meio de questionário fechado, 65 pessoas (todas) que viviam com a diabetes em determinado território de saúde e, na análise dos dados, usei estatística descritiva.
2. Destas, selecionei seis sujeitos para entrevistas não estruturadas, sendo três que possuíam o maior número de complicações da diabetes e outros três, com o menor número de complicações. Nesta fase, usei a análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin (2009).
3. Por fim, resolvi trazer à pesquisa algo que fosse mais próximo do meu sentimento diante da autonomia: uma roda de conversa com todos os participantes das duas etapas anteriores de pesquisa. Gravei em áudio, assim como fiz a análise de conteúdo.

A terceira etapa foi a mais relevante de todas. Não usei uma técnica específica, guiada por manuais metodológicos, e se constituiu de um espaço de partilha, uma roda na qual as pessoas se posicionaram diante das discussões e, da qual, surgiram novas ideias e emergiram novos pressupostos a serem pesquisados, sendo a proposta de Grupos Estratégicos

de Promoção da Saúde, com foco no exercício da autonomia, uma das ideias que, posteriormente, passou a fazer parte do objeto de estudo no doutorado.

O que me fez questionar a neutralidade do pesquisador perseguida nas duas etapas anteriores do estudo? A roda reposicionou-me subjetivamente quanto à compreensão de minha impossibilidade de, naquele momento, ser “neutro” e evidenciou a minha implicação enquanto pesquisador. Eu não era apenas um pesquisador, mas também o enfermeiro da equipe de saúde da família do território, também campo da pesquisa.

Os sujeitos ali entrevistados eram usuários da unidade de saúde, meus “pacientes”, e já tínhamos vínculos afetivos, nas dimensões do cuidado e do vínculo institucional, há mais de dois anos. Essa convivência também me afetava como sujeito que lida com pessoas que vivem com a doença. Embora eu não tenha diabetes, lidar com estas pessoas sempre me chamou a atenção. Além disso, meus avós maternos faleceram de diabetes, fato que representa mais uma implicação com minha própria pesquisa.

A segunda pesquisa a que me referi é esta, sendo parte do doutoramento, e posso citar dois grandes desafios: a devolutiva institucional para um mesmo grupo de sujeitos e a nova implicação do pesquisador. Pois, neste novo cenário, já não sou enfermeiro da equipe, e muita coisa mudou. No momento, ocupo a posição de docente universitário em um *campus* localizado no mesmo município do estudo e, agora, por ser professor, meu maior desafio é desprender-me da relação de hierarquia que pode ter sido construída com a população. Mas, seria possível desprender-se desta hierarquia? Ela só é possível a partir da educação emancipadora.

Mais uma vez, senti-me reinserido em um campo outrora conhecido e, agora, parecia desconhecido. Fazer e desfazer a própria bagagem foi inevitável. Considerando o componente educacional como foco central da promoção da saúde, passei a questionar-me sobre a relação entre autonomia e opressão, e interroguei-me naquele contexto: quem seria o opressor?

Para Paulo Freire (2014), em sua obra *Pedagogia do Oprimido*, o opressor hospeda-se, muitas vezes, dentro de nós mesmos e, somente após esta descoberta, é possível emergir a pedagogia de sua libertação (FREIRE, 2014). No mesmo raciocínio, a épica citação de Carl Jung (2001), discípulo de Freud, “*quem olha para fora sonha, quem olha para dentro desperta*” suscita-me a necessidade de olhar para dentro e descobrir-me reabitando aquele campo. Era indispensável, inclusive, desprender-me de muitas coisas idealizadas na pesquisa anterior, assim como recuperar outras importantes de serem resgatadas.

Pois,

Vivemos num tempo atônito em que, ao debruçar-se sobre si próprio, descobre que os pés são um cruzamento de sombras, sombras que vêm do passado que ora pensamos já não sermos, ora pensamos não termos ainda deixado de ser, sombras que vêm do futuro que ora pensamos já sermos, ora pensamos nunca virmos a ser (SANTOS, 2010, p. 13).

Habitar um campo previamente conhecido não o torna um espaço de exploração mais fácil. Ao refletir sobre a entrada em campo pelo pesquisador, Souza (2003) compara com o ato de habitar uma ilha desconhecida e justifica que, embora o projeto tenha sido previamente estruturado, nem tudo o que se passa com o pesquisador é passível de ser registrado. Para a autora, deslocar-se do campo teórico (textual) para o campo prático (aproximação física) é permanentemente imprevisível e, aos poucos, amadurecemos a ideia de lidar com as incertezas.

Deixar-me afetar pelo campo, certamente, seria uma forma de descobrir o universo das pesquisas participativas e adotar uma posição epistemológica em que a objetividade não implique neutralidade e o rigor, rigidez. Nesta perspectiva, Santos (2010) resgata a crítica em relação ao paradigma dominante e totalitário das pesquisas, negando o caráter racional, que não segue as regras metodológicas das ciências exatas, pressupondo observação/experimentação para um conhecimento profundo e rigoroso da natureza, já que o conhecer significa quantificar. Porém, a própria precisão quantitativa do conhecimento é limitada quanto à sua estrutura e, seus limites, portanto, são qualitativos (SANTOS, 2010).

Edgar Morin (2003), em sua obra “Ciência com Consciência”, refere-se a estes limites como um paradigma da simplificação que, dentre outros, é regido pelos princípios das leis, invariâncias e ordens, bem como da ideia de que “só há ciência do geral”. Assim, a ideia estruturalista da ciência busca a eliminação do ser e a valorização da existência formalizada e quantificada, rompendo sujeito e objeto. E, ao contrário, o pensamento complexo enfrenta a contradição, incluindo o observador na observação e defesa de verdades provisórias, não teórico-absolutistas (MORIN, 2003).

Na perspectiva da complexidade proposta por Morin (2003), consideramos que a empatia não era suficiente para captar a percepção sobre a autonomia. Embora não seja possível ocupar exatamente o lugar de alguém que vive com diabetes, no campo, eu precisava ocupar o espaço de quem convive com ela – ser afetado – e não me colocar no lugar de alguém – empatia.

Neste misto de sentimentos e do “ser afetado”, compreendi que a minha intenção era experimentar a vivência do grupo e compreender como ela se dava na dinâmica da vida dessas pessoas. Também, ao considerar que inúmeros grupos de pessoas afetadas pela

diabetes necessitam de serem melhor conduzidos para o estímulo da autonomia propor políticas que favoreçam estas estratégias no SUS, sendo esta a maior contribuição científica e social deste estudo.

Sobre a reflexividade e o ser afetado, por mais que eu olhe no espelho e veja minha face direita aparecer no lado esquerdo, quando paro e olho bem para ele, ali, não vejo outro senão eu mesmo. Sobre isto, Boaventura também retoma a discussão sobre termos um sistema visual instável e passível de flutuações na percepção visual (SANTOS, 2010).

Neste sentido, Morim (2008) acrescenta:

Só percebemos o real através da representação. Esta imagem mental se projeta e identifica com a realidade exterior no ato da percepção, mas se duplica e torna-se fantasia no ato da rememoração. A representação rememorada flutua de modo espectral num universo duplicado como uma fantasia, suscitado pelo espírito, que adere ao universo da experiência perceptiva sem o apagar [...] (p. 122).

O que quero dizer com esta relação entre reflexos e refração é que não existem identidades estáveis e que “nenhuma investigação ocorre independente do investigador” (HOELZ; BOTELHO, 2016). A pesquisa é, portanto, uma forma de representar o real, sabendo-se que existem outras formas de representar o mundo, como a relação entre política e ciência, ética, vida e ideais (ALMEIDA, 2017). Aliás, o reflexo pode existir independente do espelho, diante de um plano, qualquer que seja, e esta inserção no campo é fundamental para que o pesquisador seja afetado.

[...] A reflexividade é orientada para colocar em primeiro plano a dimensão do reflexo, isto é, uma hipótese essencialista que declara a existência de uma ligação unívoca e necessária entre representação e realidade, ligação que deve ser trazida para primeiro plano e traduzida na linguagem da ciência – a dimensão da reflexão – isto é, a atenção para o que se faz e como se faz, a fim de aumentar a autoconsciência e o real conhecimento do mundo (COLOMBO, 2016, p. 18).

Ressalto que, para mim, o processo de identidade do “ser afetado” perpassou por um longo caminho, com idas e vindas, até que se concretizasse em forma de escrita. O afeto, aqui, passa a ser entendido como o constante reexame e o reposicionamento do pesquisador no campo e isto, por si só, implica em minha não-neutralidade. Para Favret-Saada (1990), ser afetado não nos transmite nada sobre os afetos dos outros, mas “realiza ou modifica seu próprio estoque de imagens, sem, contudo, instruir-me sobre aqueles de meus parceiros” (p. 159). Ser afetado me permitiu, portanto, enxergar as pesquisas de uma forma diferente do habitual.

É nesta perspectiva da reflexividade, do ser afetado, que questiono: o que é a autonomia senão a própria vida? Autonomia não é liberdade, não é independência, não é um conceito concreto. A autonomia é construída ao longo da vida das pessoas (SILVA, 2014). Assim, os princípios da reflexividade passam a fortalecer nossa própria autonomia nos rumos da pesquisa atual.

Entende-se que o paradigma emergente das pesquisas atuais requer um conhecimento “compreensivo e íntimo que não nos separe e, antes, una-nos pessoalmente ao que estudamos” (SANTOS, 2010, p. 85). A reflexividade se aplica ao contexto social estudado, uma vez que é o caminho para o pesquisador analisar, questionar e, quando necessário, reposicionar-se na pesquisa (GUILLEMIN; GILLAN, 2004).

Essa reflexividade poderia ser articulada à busca da “ciência da inteireza”, citada na obra “Ciências da Complexidade e Educação”, de Maria da Conceição de Almeida (2017), em que os sujeitos estão implicados, tanto quanto o autor, com as narrativas produzidas, sendo co-construtores da realidade.

Deste modo, sem afastar-se da disciplina e do rigor, neste estudo, o objeto da reflexividade é, justamente, “a capacidade específica do ser humano de fazer de si mesmo e de suas ações objeto de análise” (COLOMBO, 2016, p. 16). Além disso, a reflexividade imerge o pesquisador na dinâmica dos grupos sociais e a interação dialógica afeta o próprio investigador, o seu objeto de estudo, o campo e a própria dinâmica social (MINAYO; GUERREIRO, 2014).

Desta maneira, a reflexividade se expressa com o olhar retrospectivo. Neste aspecto, é possível perceber que o meu reposicionamento enquanto pesquisador, durante os encontros do GEPS, com foco na autonomia, possibilita avaliar e interpretar as próprias ações na condução de cada encontro, justificando a relação entre pesquisa participativa, reflexividade e o ser afetado no campo pesquisado.

Neste estudo, a reflexividade seguiu duas tendências: a reflexividade romântica e a reflexividade crítica. Assim, na tendência romântica, demos ênfase à necessidade de introspecção para o autoconhecimento do pesquisador, com “uma escrita vivida, que encrava na intimidade, que interroga a experiência pessoal e favorece um percurso de amadurecimento” (COLOMBO, 2016, p. 18). Ela estará evidente, especialmente, nas narrativas de cada encontro – Diários da Viagem: as narrativas dos encontros do GEPS.

Na tendência crítica, também sustentada na vertente realista do que ocorreu no campo e na autorreflexão, há a entrada do autor não apenas como sujeito afetado, mas como “*expert*”. Esta tendência, evidente na apresentação dos resultados e discussão deste estudo,

nada mais é do que garantir a confiabilidade “do texto baseada em citações aprendidas, mostrando o caráter “incomum” de seu autor” (COLOMBO, 2016, p. 18). Por isso, a tendência crítica está mais evidente nas narrativas dos três eixos temáticos – Preparando o regresso da viagem: os três eixos temáticos e a análise compartilhada entre pesquisador e GEPS.

Contudo, a tendência da reflexividade, romântica e crítica, ora apresentada, não foi um processo antecipatório. Este rumo na reflexividade surgiu na análise da imersão em campo e reelaboração permanente dos percursos desta pesquisa. Para essa construção dialógica, optamos pela pesquisa participativa.

Chizzotti (2006) mostra a pesquisa participativa como estratégia de mudança social na qual a pesquisa é um meio para essa mudança efetiva, com a colaboração mútua dos sujeitos que a elaboram e trabalham. Neste caso, a pesquisa participativa constitui-se como prática social.

A partir da década de 1960, a pesquisa participativa caracterizou-se como oposição a uma pesquisa positivista e estruturalista. Ao criticar o rigor matemático, Santos (2010) argumenta que se trata de “um rigor que quantifica e, ao quantificar, desqualifica; um rigor que, ao objectivar os fenômenos, os objectualiza e os degrada; que, ao caracterizar o fenômeno, os caricaturiza. É, em suma e finalmente, uma forma de rigor que, “ao afirmar a personalidade do cientista, destrói a personalidade da natureza” (SANTOS, 2010, p. 54).

Essa oposição decorre da busca da objetividade e neutralidade comum nas pesquisas estruturalistas, as quais destituem o autor-sujeito (ALMEIDA, 2017). “Diferentemente do que é anunciado (...), os cientistas olham o mundo a partir de um observador constituído por sua subjetividade, suas experiências de vida, seus saberes acumulados, sua cultura, sua história pessoal” (ALMEIDA, 2017, p. 18). Em se tratando de cultura, Morin (2007) ressalta que é constituída pelo conjunto de

“(...) hábitos, costumes, práticas, savoir-faires, saberes, normas, interditos, estratégias, crenças, ideias, valores, mitos, que se perpetua de geração em geração, reproduz-se em cada indivíduo, gera e regenera a complexidade social. A cultura acumula o que é conservado, transmitido, aprendido e comporta vários princípios de aquisição e programas de ação. O primeiro capital humano é a cultura. O ser humano, sem ela, seria um primata de mais baixo escalão” (p. 35).

Considerando que o objeto de nossa pesquisa trata-se da autonomia de pessoas vivendo com diabetes, nada melhor do que as próprias pessoas, investidas de suas histórias de

vida, hábitos, costumes e cultura, para elaborar as propostas mais ajustadas às suas condições concretas de existência.

Mais do que isso, a pesquisa participativa estimula a emancipação dos sujeitos, os quais passam a ser ativos no processo e não objetos de trabalho do pesquisador (FLEURI, 2002; THIOLLENT, 2011; STRECK; ADAMS, 2014). Assim, o processo participativo, neste estudo, vai “...muito além de estar presente. Participar significa tomar parte no processo, emitir opinião, concordar/discordar, enfim, ser um agente ativo” (CORDIOLI, 2010, p. 23). Mas, como operacionalizá-lo na prática?

Bordenave (1983) indica duas bases complementares para a participação: uma base afetiva e uma instrumental. Aquela está relacionada ao prazer em fazer coisas com os outros e esta, com a ideia de que fazer com outros é mais eficaz e eficiente do que fazer sozinho. “Participação é fazer parte, tomar parte ou ter parte” (BORDENAVE, 1983, p. 22). Todavia, participar não é apenas se fazer presente, mas libertar-se da neutralidade e buscar a emancipação em si e nos outros, além de transformar o contexto no qual está inserido, se assim for o seu desejo.

E, se a ação participativa é também a (re)construção social, não é um ato que se resolva individualmente, mas em sociedade. Trata-se de um ato social em busca da hegemonia (GRAMSCI, 2010). Para Colombo (2016, p. 20), “o real é real enquanto partilhado, “público”, e o reconhecimento de tal natureza – e nisto consiste, principalmente, a reflexividade – só pode surgir a partir de múltiplas vozes, do diálogo”, da participação construcionista enquanto produto social.

No contexto desta pesquisa, tanto sou parte dela quanto os sujeitos pesquisados. Afinal não coletamos dados, mas os produzimos em ato. Somos todos participantes, e o ato de participar decorre de reflexões e ressignificações de conhecimentos, valores e possibilidades de mudanças.

Neste estudo, a Metodologia participativa, a reflexividade, a abordagem qualitativa e a autonomia, inevitavelmente, estão articuladas por caracterizarem a pesquisa e compõem a bagagem principal para esta viagem.

3.2 O LUGAR, AS PESSOAS PARTICIPANTES E A CO-PRODUÇÃO DOS DADOS

O campo-fértil, cenário de toda a participação, produziu-se no município de Santa Cruz/RN/Brasil, mais especificamente no território sanitário, sob responsabilidade da Unidade de Saúde da Família Margarida Gomes Xixi.

Para uma aproximação ao espaço geográfico a que nos referimos, é importante destacar que o Município de Santa Cruz/RN/Brasil fica localizado no Nordeste, na Região do Trairi Potiguar, possui 35.797 habitantes, distribuídos em uma área territorial de 624.352km², e cerca de 85,2% da população reside na zona urbana, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2017).

Em 2015, o salário médio mensal no município era de 1.8 salários mínimos. Considerando domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, havia 49% da população nessas condições, o que o colocava na posição 98, dentre as 167 cidades do estado. O PIB per capita é de R\$ 10.623,23 (IBGE, 2017).

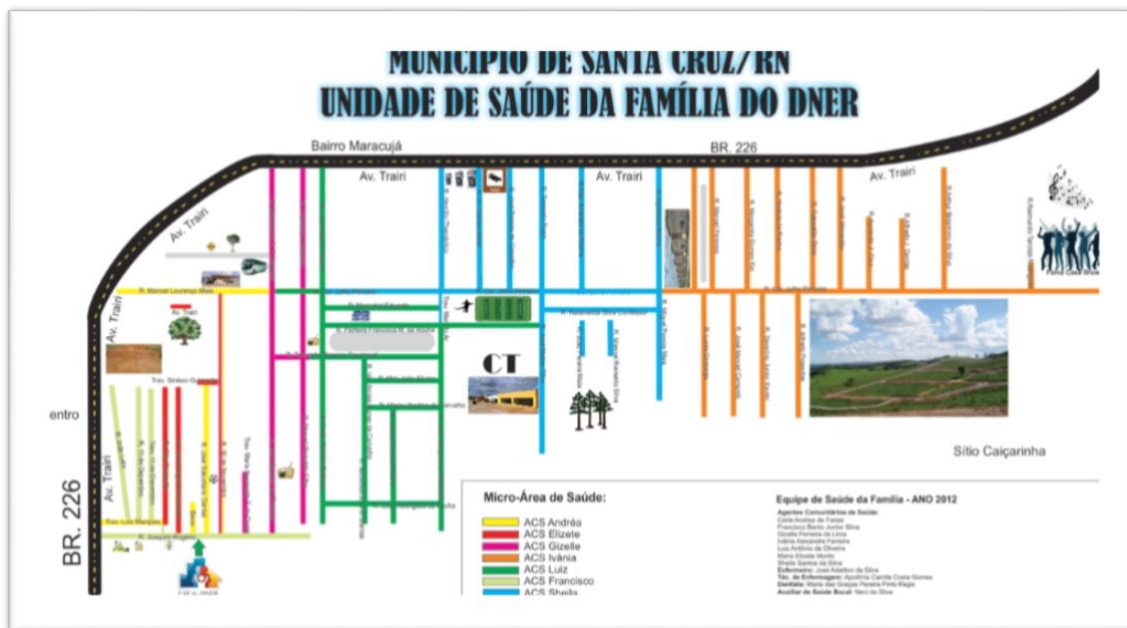
Em relação aos serviços de saúde, o município é pólo para a V Região de Saúde do Estado e conta com 27 estabelecimentos públicos de saúde, sendo 24 públicos municipais, dos quais 11 são estabelecimentos específicos para atenção básica, com 12 Equipes de Saúde da Família, sendo 10 equipes na zona urbana e 2 na zona rural (DATASUS, 2018).

Sabe-se que a taxa de mortalidade infantil média, na cidade, é de 9.57 para 1.000 nascidos vivos, e apresenta 81.2% de domicílios com esgotamento sanitário adequado. No ano de 2010, a taxa de analfabetismo era de 23,7 (IBGE, 2017; DATASUS, 2018) .

A Unidade de Saúde da Família (USF) Margarida Gomes Xixi, sede deste estudo, está localizada na Rua Joaquim Rogério S/N, bairro “DNER”, zona urbana de Santa Cruz/RN, possuindo sete micro-áreas de saúde e comportando uma equipe de Saúde da Família com Equipe de Saúde Bucal, habilitadas desde o ano 2000.

Quanto à Maria Gomes Xixi, sabe-se que foi uma parteira importante do município, a qual deu o nome à Unidade. Contudo, devido ao bairro ter sido ocupado pelo Departamento Nacional de Estradas e Rodagens (DNER), recebeu o mesmo nome. Logo, atualmente, todos conhecem a Unidade como sendo “Unidade de Saúde do DNER”. Considerando o reconhecimento popular, chamaremos aqui de USF ou Equipe do DNER.

Figura 1 – Território de Saúde da Família do DNER



Fonte: Secretaria Municipal de Saúde de Santa Cruz/RN (2017).

O território de saúde da equipe do DNER comporta uma população aproximada de 3.200 habitantes, residentes em três bairros: DNER, Miguel Pereira Maia e Barro Vermelho. A população acompanhada e a composição da equipe estão de acordo com a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), do ano de 2017 (BRASIL, 2017b).

A Equipe de Saúde da Família é composta por uma médica; uma enfermeira; duas técnicas em enfermagem; sete agentes comunitários de saúde, estando uma afastada por motivo de doença no momento do estudo; além da equipe de saúde bucal, composta por uma dentista e uma técnica de higiene dental, também em conformidade com a PNAB, no que diz respeito à composição mínima de uma equipe de saúde da família. Além destes, trabalham na Unidade uma farmacêutica, uma gerente e duas auxiliares de serviços gerais.

Como já mencionado, a escolha deste local decorreu das seguintes situações/implicações do pesquisador: enfermeiro graduado pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), já atuou na gestão de políticas públicas voltadas para as Doenças Crônicas Não Transmissíveis na VI Unidade Regional de Saúde Pública e, atualmente, é professor do magistério superior do curso de Enfermagem, na área de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi (FACISA) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), campus localizado no município de Santa Cruz/RN, cenário deste estudo.

Também, já foi enfermeiro na Unidade de Saúde da Família do DNER, até o ano de 2014, quando identificou fragilidades no autocuidado dos sujeitos vivendo com a diabetes

mellitus. O campo da pesquisa foi selecionado, como mencionado anteriormente, devido ao fato de ser o mesmo da pesquisa anteriormente realizada por este mesmo pesquisador.

Os participantes desta pesquisa são pessoas diagnosticadas com diabetes *mellitus*, residentes no território ilustrado na figura 1, cujo cuidado está sob coordenação da Equipe de Saúde da Família do DNER. Em março de 2017, início desta pesquisa, contabilizou-se o total de 91 pessoas com diabetes, cadastradas na referida unidade de saúde (SANTA CRUZ, 2017).

Na seleção dos participantes para esta pesquisa, adotou-se como critério de exclusão ser menor de idade e, de inclusão, os critérios a seguir:

- a) Ter participado da pesquisa anterior;
- b) Ter diagnóstico de diabetes tipo 1 ou tipo 2;
- c) Ser cadastrado e acompanhado pela Unidade de Saúde da Família;
- d) Possuir prontuário familiar na Unidade;
- e) Não possuir nenhum tipo de distúrbio cognitivo grave que impossibilite a comunicação ou lucidez;
- f) Não possuir nenhum distúrbio físico que impossibilite a locomoção até o local de encontro dos grupos;
- g) Aceitar participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O estudo anterior, que resultou na dissertação de mestrado intitulada “Promoção da Saúde: Estratégias para a Autonomia e Qualidade de Vida do Sujeito com Diabetes” (SILVA, 2014), foi base para a construção de temáticas a serem trabalhadas em grupo. Entretanto, decorridos alguns anos desde a última pesquisa, foi necessária uma reaproximação com campo e a equipe.

No mês de março de 2017, realizamos uma reunião em que foram convidados todos os membros da equipe, mas participaram apenas os agentes comunitários de saúde, a enfermeira, a dentista e a administradora da unidade. O intuito da reunião era expor o projeto de pesquisa para, então, definir a condução do grupo.

Fez-se necessário, ainda, realizar a atualização rápida dos sujeitos elegíveis ao estudo. Esta atualização foi realizada pelos Agentes Comunitários de Saúde e, durante a reunião, identificou-se que, do estudo anterior, 54 sujeitos seriam elegíveis, pois 5 haviam mudado de território e 6, falecido.

Durante a reunião, pactuamos que os encontros aconteceriam na própria Unidade Básica de Saúde (UBS) e os agentes de saúde se encarregariam de entregar os convites para os encontros, devendo ser dos próprios sujeitos pesquisados anteriormente, a manifestação de

quem participaria dos grupos. A equipe de saúde também foi convidada a participar de todos os encontros. Para tanto, confeccionamos cartas-convite e as enviamos para todos os 54 participantes que residiam no território estudado, convidando-os para um encontro no dia 18 de abril de 2017, no qual estiveram presentes 23 pessoas.

Na ocasião, o pesquisador expôs os principais resultados da pesquisa anterior, apresentou os objetivos da pesquisa atual e propôs o Grupo Estratégico de Promoção da Saúde, com foco na autonomia. As pessoas presentes sinalizaram interesse em participar dos encontros e, a elas, foi entregue um cartão com data e horário do primeiro encontro e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) para leitura prévia, conforme havia sido pactuado na reunião de equipe.

Durante a primeira sessão do grupo, em maio de 2017, foi considerado o número de participantes para a definição da constituição de apenas um grupo. Esta delimitação se fez necessária, pois metodologias em grupo são mais adequadas a um menor número de pessoas.

Conforme proposto por Dias, Silveira e Witt (2009), o mínimo definido para composição do grupo deve considerar critérios operacionais que permitam aos participantes sentirem-se assistidos, ocorrer comunicação de modo que as pessoas se escutem e se vejam, além de que a coordenação sinta-se confortável em assegurar a comunicação grupal. Neste encontro, compareceram treze pessoas e, por decisão do próprio grupo, foram acolhidas mais três pessoas na reunião seguinte.

A estruturação da primeira sessão partiu dos aspectos levantados no estudo de Silva (2014), com esse mesmo grupo de pessoas, no qual foi possível realizar um levantamento dos aspectos que serviram de pistas para a construção de propostas de implantação de um GEPS. As referidas pistas foram agrupadas por categorias e estão dispostas no Quadro 1.

Quadro 1 - Quadro de pistas indicadas pelos sujeitos com diabetes, por categoria temática de estudo, para criação de um GEPS

CATEGORIA	PROPOSTAS
RECONHECER OS DIREITOS E AS RESPONSABILIDADES	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conhecer os direitos fundamentais; 2. Compreender o direito à saúde e as nossas responsabilidades; 3. Conhecer a legislação relacionada à diabetes; 4. Entender o respeito, na globalidade, à decisão e à vontade da pessoa; 5. Refletir sobre responsabilidade enquanto juízo de valor;
SER CAPAZ DE DECIDIR COM RESPONSABILIDADE	<ol style="list-style-type: none"> 6. Conhecer e enfrentar a doença crônica; 7. Reconhecer os sinais que o corpo produz; 8. Conhecer os riscos de complicações da diabetes; 9. Aprender e refletir sobre como monitorar a glicose; 10. Compreender a importância da atividade física e da alimentação no controle da doença; 11. Reconhecer os medicamentos, sua utilidade e a necessidade de usar e ajustar a dose; 12. Identificar complicações e situações que requerem apoio profissional
PROTAGONISMO DOS SUJEITOS	<ol style="list-style-type: none"> 13. Entender como se experimenta a autonomia; 14. Compreender a importância da própria biografia; 15. Reconhecer a necessidade do <i>empowerment</i>; 16. Resgatar os valores e as crenças pessoais, valorizando os saberes populares articulados ao conhecimento científico; 17. Participar ativamente das decisões da vida e do autocuidado na diabetes; 18. Entender a necessária manutenção da autonomia e os aspectos psicológicos que envolvem a dependência e a diabetes.

Fonte: (SILVA, 2014).

Essas propostas são oriundas da experiência de vida das pessoas que identificaram, em suas trajetórias, as necessidades e expectativas para o futuro, o que pode caracterizar um exercício da autonomia.

Deste modo, um GEPS com foco na autonomia valoriza aspectos inerentes ao processo decisório dos sujeitos, desde a construção de suas propostas, e permite potencializar a autonomia para melhorar a qualidade de vida, de modo que a diabetes passa a ser apenas um elemento que faz parte de suas vidas, como tantos outros, e não um determinante de sua qualidade de vida (SILVA, 2014). Isto justifica o fato de termos incluído o item “ter participado da pesquisa anterior” como critério de inclusão.

Considerando a metodologia adotada, a participação e a vida são tomadas em sua dinâmica temporal e contextual. Assim, os temas definidos no quadro 1 nortearam apenas o primeiro encontro, no qual os próprios participantes necessitaram de aprovar os temas e a ordem em que se daria cada discussão nos encontros subsequentes, com abertura para temas emergentes.

Por este mesmo motivo, tínhamos uma previsão mínima de encontros, mas não foi estabelecido o número máximo, pois queríamos compreender a dinâmica do próprio grupo. A proposta original do GEPS, no projeto de pesquisa, foi planejada para que fossem realizados oito encontros, com agenda estruturada a partir das categorias do Quadro 1. No entanto, o reposicionamento do pesquisador, entre a elaboração do projeto e a entrada em campo-fértil, provocou alteração no quantitativo e no modo de produção dos encontros.

Denominamos de campo-fértil, porque é necessário produzir para “colher” os dados. O termo “coleta de dados” não se aplica a este tipo de pesquisa, já que os dados são produzidos junto aos participantes, e não extraídos.

Então, utilizamos o termo colheita de dados corroborando com a ideia de Passos e Kastrup (2013) sobre o processo de produção dos dados, pois a pesquisa produz dados porque não somente os descreve, mas faz parte de um processo de produção da realidade investigada, de acesso à experiência dos sujeitos, da relação entre o pesquisador e o participante, que não é de simples transmissão de informação, porém de acesso à experiência singular e dinâmica (PASSOS; KASTRUP, 2013). Assim, o conhecimento é implicado, pois o pesquisador colhe e acolhe a experiência e “colhem-se dados porque se cultiva a realidade no ato de conhecê-la” (PASSOS; KASTRUP, 2013, p. 396).

Cada um dos encontros do GEPS teve um roteiro prévio elaborado após cada encontro, de modo que um encontro encadeou a necessidade do encontro seguinte. O roteiro também foi alterado no processo, dinâmico e vivo, e contou com o apoio de outra pesquisadora para fazer os registros passíveis de observação.

Todos os encontros foram gravados em áudio e transcritos posteriormente. De forma complementar, o pesquisador fez registro de impressões e observações em campo, as quais

também compuseram as narrativas apresentadas ao grupo a cada início do encontro subsequente ao ocorrido, para garantir o processo de produção participativo.

No capítulo 04 – Diários da Viagem: as narrativas dos encontros do GEPS - apresentamos as oito narrativas com a incorporação das sugestões feitas pelo grupo após a leitura inicial, além de reflexões do pesquisador durante o próprio processo de redação final, com características da reflexividade romântica. As narrativas originais, apresentadas ao GEPS, estão no apêndice C deste trabalho e, em geral, diferem na linguagem das apresentadas no corpo da tese, para facilitar a compreensão dos participantes.

Os oito encontros do GEPS ocorreram no período de 02 de maio de 2017 a 01 de agosto de 2017, com duração média de 100 minutos e periodicidade quinzenal ou mensal, conforme a disponibilidade das pessoas.

A análise interpretativa dos dados ocorreu a partir de cada encontro para a produção de narrativas e, após os oito primeiros encontros, por meio da organização de três grandes eixos analíticos, os quais resultaram em outras três narrativas textuais, também apreciadas nos encontros seguintes de transição do GEPS, no período de setembro a novembro de 2017.

A saber, os três eixos são:

I – Reconhecer a Diabetes:

- ✓ Este eixo contempla os diálogos sobre a descoberta da diabetes, desde o reconhecimento dos sinais e sintomas até o diagnóstico clínico. Traz falas que expressam o impacto do diagnóstico e o processo de (não) aceitação da situação crônica.

II – Conviver com a diabetes:

- ✓ O eixo II compõe os diálogos sobre o ato de conviver com a doença e como se dá o cuidado nas inúmeras experiências de vida desses sujeitos. Perpassa pelo desejo, pelo autocontrole e pela capacidade que eles possuem de reconhecer as opções e possibilidades diante das limitações impostas pela doença.

III – Exercitando a autonomia e o protagonismo:

- ✓ O eixo III compõe os diálogos referentes ao ato de compartilhar as experiências com o autocuidado, autocontrole, o exercício dos direitos de cidadania e a capacidade de fazer escolhas conscientes e responsáveis para o protagonismo.

O oitavo encontro foi um marco inicial do ciclo de transição para a saída do pesquisador e continuidade do grupo, que passou a ser gerido pelos próprios participantes, em um processo de cogestão.

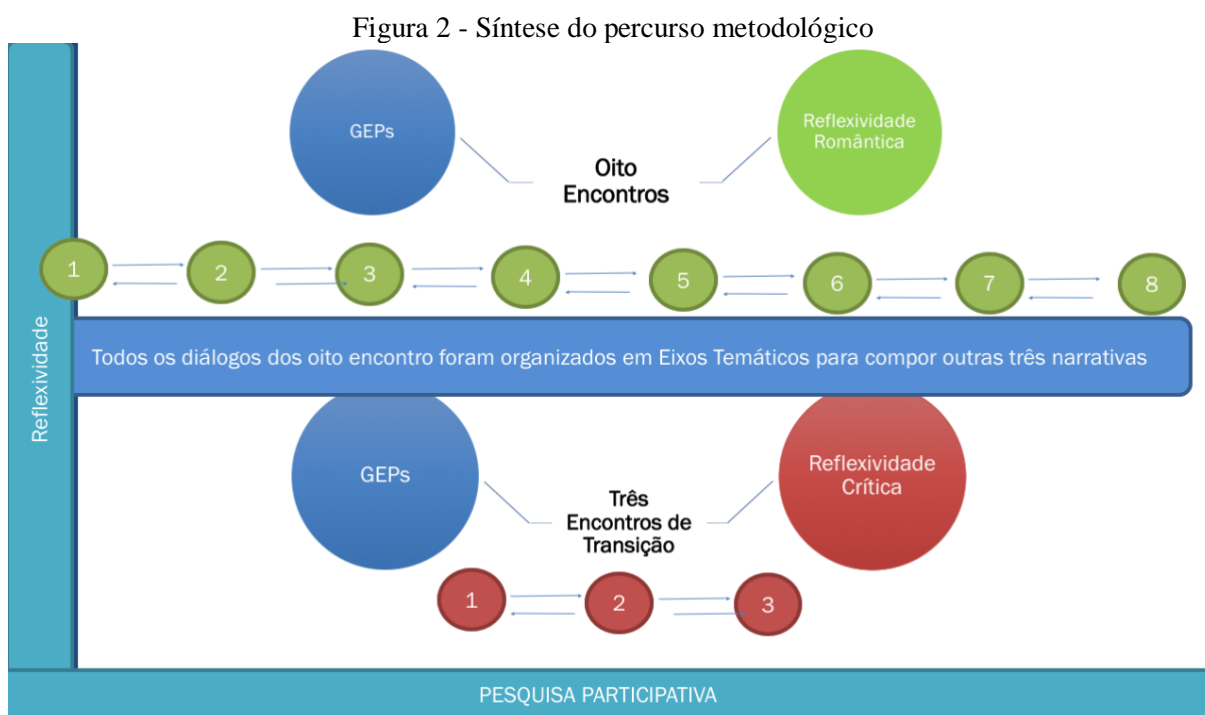
Esta transição foi definida a partir da reflexão crítica sobre o campo, considerando a dimensão ética na pesquisa participativa e a importância da sustentabilidade do GEPS em sua busca de autonomia para gerir-se e gerar-se como grupo. Aqui, também se iniciou, de forma mais direta, a preparação de saída do pesquisador do campo, momento fundamental, inclusive, para garantir o caráter participativo do estudo, uma vez que as narrativas dos três eixos temáticos foram compartilhadas e validadas nos encontros de transição.

Para tanto, foi pactuado que nossa participação no GEPS ainda se daria em, pelo menos, três encontros, com o objetivo de acompanhar a transição para a co-construção/cogestão do GEPS e validação das narrativas.

Esses encontros de transição, ou preparatórios para saída de campo, passaram a ser organizados pelos próprios participantes que, a cada encontro, elegiam um representante para coordenar o momento. O pesquisador participou da apresentação da narrativa do eixo temático, como observador e participante da discussão, para registrar as novas produções do coletivo.

Além disso, as narrativas originais das sínteses textuais apresentadas nos três encontros, acrescidas do exercício interpretativo, numa perspectiva de reflexividade crítica, compõe o Capítulo 5 – Preparando o regresso da viagem: Os três eixos temáticos e a análise compartilhada entre pesquisador e GEPS.

A figura 2 ilustra, em síntese, o percurso metodológico deste estudo:



Fonte: O autor.

A figura anterior destaca que os oito encontros do GEPS foram organizados tendo por base cada encontro anterior. Os momentos iniciaram sempre com a leitura da narrativa produzida no encontro antecedente, de modo a garantir a participação e revisitação dos diálogos e acontecimentos de cada encontro. Todas as narrativas são apresentadas em uma perspectiva de reflexividade romântica.

No oitavo encontro, iniciou-se o processo de saída do pesquisador do campo. Para tanto, os diálogos de todos os oito encontros foram organizados em três eixos temáticos, produzindo outras três narrativas, as quais foram lidas e validadas em outros três encontros, denominados encontros de transição, bem como apresentadas em uma perspectiva de reflexividade crítica. Os três encontros de transição objetivaram, ainda, compreender o processo de gestão do próprio grupo, buscando sua sustentabilidade após a saída do campo.

A investigação participativa foi mantida durante todo o trajeto metodológico, em todos os encontros do GEPS e no processo de cogestão/co-construção. A reflexividade representa a transversalidade nesta abordagem, em que o pesquisador também é participante ao colocar o próprio método e suas ações em análise.

3.3 LEVANDO APENAS OS ITENS PERMITIDOS: QUESTÕES ÉTICO-INSTITUCIONAIS

No que diz respeito às considerações éticas deste estudo, para a realização da pesquisa, foi solicitada a prévia permissão junto à Secretaria Municipal de Saúde do Município de Santa Cruz/RN, para a qual foi encaminhado o projeto de pesquisa, anexando-o uma carta de anuência solicitando-lhe a autorização.

Todo o estudo foi realizado com base nos princípios da ética e bioética, estabelecidos pela resolução 466/12. Para tanto, foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), da UFRN, aprovado sob Parecer N° 1.868.237 e CAAE N° 61947616.4.0000.5292.

Foram respeitados os princípios de privacidade e confidencialidade. Os participantes do estudo receberam nomes de cidades da Grécia, por este país ter importante contribuição na etimologia das palavras Autonomia e Diabetes, além de terem relação com um destino fascinante para nossa viagem. Assim, os dezesseis participantes receberam os seguintes pseudônimos: Corfu, Fira, Mykonos, Meteora, Veria, Atenas, Heraklion, Creta, Rhodes, Castória, Micenas, Patras, Delfos, Zakynthos, Epidauros, Volos.

Todos os participantes receberam informações sobre objetivos, justificativa e metodologia da pesquisa e em qualquer aspecto que desejassem, bem como estiveram livres para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Inclusive, aqueles que aceitaram participar do estudo, após esclarecidos e de forma voluntária, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e assinaram o Consentimento Pós-Esclarecido, como também o termo para autorização da gravação e uso da voz.

Isto posto, parafraseando Passos e Kastrup (2013, p. 399), convido-lhes “para um mergulho na experiência da pesquisa”, aventurando-se nos Diários de viagem: as narrativas dos encontros do GEPS.

4 DIÁRIOS DE VIAGEM: AS NARRATIVAS DOS ENCONTROS DO GEPS

Neste capítulo, apresentamos um breve perfil dos participantes, com características que consideramos importantes para conhecimento do leitor. Na sequência, dispomos das narrativas textuais em sua redação final, chamadas de “diários de viagem”, as quais sintetizaram os encontros dos GEPS e foram compartilhadas com os participantes para validação, permitindo revisões e edições ao texto.

Assim, trata-se de narrativas construídas a partir das falas registradas em cada encontro, também permeadas pelas impressões e reflexões do pesquisador, durante as sessões e na elaboração da narrativa. Neste sentido, incorporam certa análise prévia, assim como expressam o caminho metodológico adotado, em que produção e análise de dados se efetivam simultaneamente, mesmo sem ainda constituir o momento mais aprofundado do exercício interpretativo. As narrativas originais, lidas e aprovadas no GEPS, compõem o apêndice C desta tese.

4.1 CONHECENDO UM POUCO SOBRE A GRÉCIA QUE QUEREMOS CONTAR

Para uma breve aproximação com as personagens de nossas narrativas, apresentamos algumas características dos participantes deste estudo, identificados através de breve questionário socioeconômico, associado às discussões ocorridas nos encontros do GEPS.

Estas informações permitiram identificar algumas particularidades além daquelas registradas em seus prontuários. Escolhemos a Grécia por ser um destino de interesse pessoal, mas também por ter uma história que mantém viva a cultura da civilização do ocidente. A Grécia também influenciou na etimologia de muitas palavras, dentre elas, a autonomia e a diabetes, tendo, portanto, importante relação com este estudo. Então, sobre qual Grécia iremos contar?

4.1.1 Véria

Figura 3 – Centro da Cidade de Véria/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018a).

Véria é uma cidade construída no sopé das Montanhas Vermion, na Grécia, centro comercial da Macedônia, e foi o ponto de partida de Filipe II e Alexandre, O grande, em um curso que traria uma mudança na história mundial. Em Véria, encontraremos as tumbas reais, o palácio, o teatro e o museu policêntrico de Cabras. Igrejas bizantinas e pós-bizantinas, mosteiros, o Sítio Arqueológico de Saint Patapios, a sinagoga judaica e a mesquita Medrese são alguns de seus pontos turísticos (GREECE..., 2018a).

Neste estudo, a participante que recebeu o nome de Véria é do gênero feminino, tem 57 anos de idade, reside com mais quatro pessoas (esposo, pai e dois filhos) em casa própria, com uma renda familiar de aproximadamente R\$ 6 mil reais. Em relação à diabetes, ela foi diagnosticada com o tipo 2 há cinco anos, fazendo uso regular de insulina há três anos.

Assim como a cidade que caracteriza seu pseudônimo, Véria mantém suas tradições e as valoriza, mas parece está aberta às mudanças quando a questão é “o doce sabor da vida”. Refere possuir uma relação estreita com os familiares e a unidade de saúde.

4.1.2 Atenas

Figura 4 – Vista da Cidade de Atenas/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018b).

Atenas, capital da Grécia, é uma das cidades mais conhecidas do País, com mais de três mil anos de história. Dentre suas peculiaridades turísticas, é em Atenas que há as famosas construções do Partenon e Erecteion, em Acrópole, a Ágora e o templo de Zeus olímpico (GREECE..., 2018b).

Assim como Atenas, cidade grega, conserva sua história e seus hábitos, a Atenas deste estudo também. Refere seguir a dieta rigorosamente e mantém seus hábitos longe de “coisas proibidas”, seguindo à risca todas as determinações. Atenas é do gênero masculino, diz não ter estudado em escola formal, mora sozinho, com uma renda de R\$ 954,00, decorrente da aposentadoria da atividade de agricultor.

Então, diagnosticado com diabetes há 10 anos e viúvo há 4, relata se adaptar bem às suas condições de vida.

4.1.3 Creta

Figura 5 – Praia da Cidade de Creta/Grécia



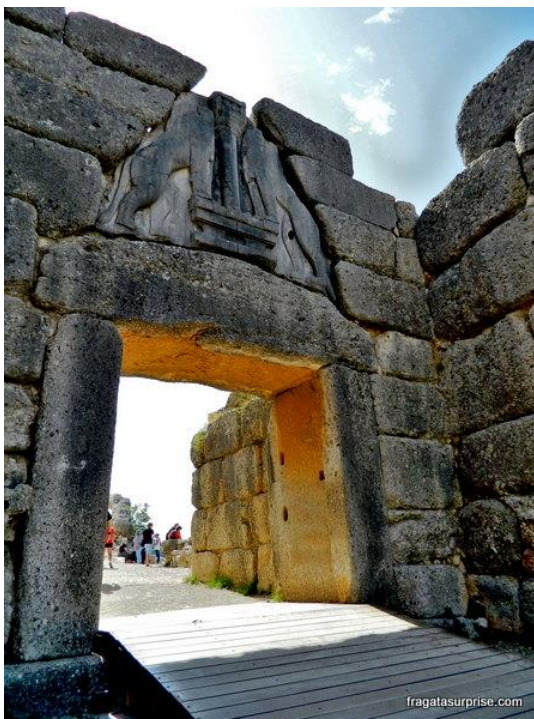
Fonte: Travelgram (2018).

Creta é uma cidade-estado dividida em três zonas muito distintas umas das outras. A área ocidental é a menos montanhosa, a parte oriental é um pouco mais árida, quase totalmente coberta com oliveiras, e a último, a anfitriã central para alguns sítios arqueológicos importantes, é a cidade mais importante da ilha Heraklion. Em Creta, encontra-se a famosa praia de Falassa, com sua areia dourada e mar azul turquesa (TRAVELGRAM, 2018).

Neste estudo, Creta sente-se dividido entre a intolerância à lactose, a hipertensão e a diabetes. É do gênero masculino, tem 62 anos de idade, com ensino médio completo, residente em casa própria, com a esposa e um filho. É servidor público aposentado, com uma renda familiar aproximada de R\$ 4 mil reais. Foi diagnosticado com diabetes há cinco anos, por acaso, quando fez exame de rotina. Creta refere fazer tratamento para depressão.

4.1.4 Micenas

Figura 6 – Portal dos Gigantes na Cidade de Micenas/Grécia



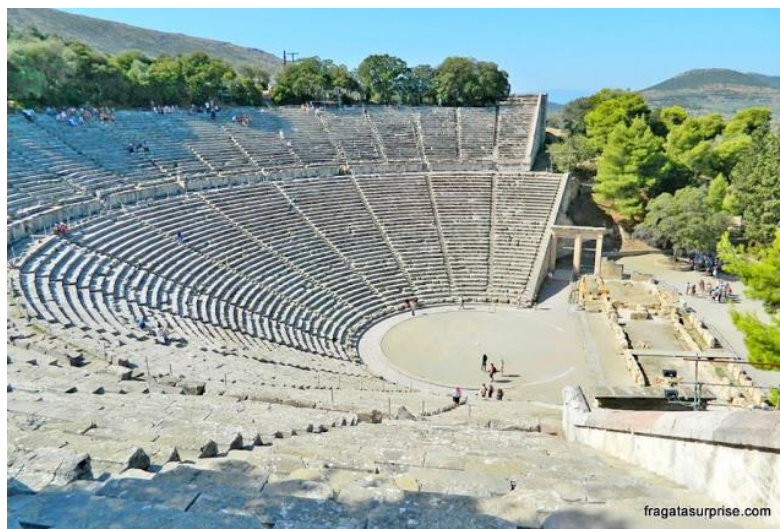
Fonte: Campos (2013a)

Micenas, conhecida como a “terra de gigantes”, é repleta de histórias mitológicas desde sua fundação, por Perseu, o matador da Medusa. Micenas de Agamenon, da Casa dos Átridas, que reinou sobre o Peloponeso e reuniu os povos helênicos para a perdição de Troia. Uma terra de gigantes épicos, pairando sobre o extenso vale até alcançar o mar. Museus e sítios arqueológicos com vestígios da civilização micênica são alguns de seus pontos fascinantes (CAMPOS, 2013a).

Micenas tem personalidade forte, sente-se estigmatizada por ser chamada de “diabética” e acredita no mito de que um “pouco de sal pode diminuir o doce”. É do gênero feminino, tem 75 anos e refere nunca ter estudado em escola formal. Reside com o esposo em casa própria, sendo ambos agricultores aposentados, com renda familiar aproximada de R\$ 1.700. Foi diagnosticada com diabetes há seis anos, durante exames de rotina.

4.1.5 Epidauros

Figura 7 – Teatro de Epidauros – Cidade Epidauros/Grécia



Fonte: Campos (2013b).

Epidauros era uma cidade da Grécia Antiga e, atualmente, é um sítio arqueológico. Em Epidauros, encontra-se o complexo religioso dedicado a Asclépio (Esculápio), o Deus da cura, do Século IV a.C, célebre pelas curas “milagrosas”, pelas competições esportivas realizadas em honra dos deuses, a cada quatro anos e, principalmente, pelo Teatro de Epidauros. O poder da catarse despertada pelas tragédias encenadas aqui, acreditava-se que tinha poderes curativos. O espaço é o principal atrativo turístico da cidade (CAMPOS, 2013b).

Epidauros sente-se gigante, sustenta-se na fé e na devoção a Deus por sua história de superação ao câncer de mama, referindo-se surpresa com o diagnóstico de diabetes durante o tratamento do câncer, há cinco anos. Epidauros é do gênero feminino, tem 69 anos, não frequentou escola formal, mas apresenta grande sabedoria. Reside sozinha em casa própria, com renda aproximada de R\$ 1.700.

4.1.6 Meteora

Figura 8 – Vista dos Montes – Meteora/Grécia



Fonte: CNN TRAVEL (2018).

Durante o século XIV, o grande monge Athanasios Koinovitis trouxe um grupo de seguidores devotos do Monte Athos a Meteora, em busca de um grupo de eremitas ascéticos que haviam desenvolvido uma fortaleza religiosa na região. Ele ficou hipnotizado pelas habilidades de escalada dos eremitas que lhes permitiram viver nas cavernas e fissuras acima do solo (CNN TRAVEL, 2018).

Foi então, de 1356 a 1372, que nasceu o primeiro Grande Monastério de Meteora, onde a transição do Neanderthal para o Homo sapiens é indicada nas camadas de solo em uma parede que se acredita ter 23.000 anos de idade. Assim, Meteora significa "suspensa no ar", e o modo como a casa religiosa se agarrava perigosamente ao formidável pico, rapidamente, deu seu nome a todo o distrito (CNN TRAVEL, 2018).

Neste estudo, Meteora tem 76 anos de idade e é do gênero feminino. Compareceu a todos os encontros e, embora fizesse algumas perguntas não relacionadas ao grupo, pouco compartilhava da sua experiência, como se não conseguisse conectar-se mais concretamente às discussões.

Ainda, sobre suas breves características socioeconômicas, Meteora é pensionista e lavadeira. Refere não lembrar o tempo do diagnóstico, mas os registros, em seu prontuário, acusam que o diagnóstico ocorreu em 2005. Reside com uma neta, em casa própria, e declara uma renda de R\$ 1.000.

4.1.7 Zakynthos

Figura 9 – Praia do Navagio – Zankythos/Grécia



Fonte: Ball (2018).

Zakynthos ou Zante é a terceira maior ilha grega do tipo Jônica, pertencente à Creta, possui uma enseada isolada por falésias, acessível apenas de barco, conhecida como praia do Navagio, a mais famosa da ilha. Zakynthos tem um impressionante trecho de areia branca e água incrivelmente azul turquesa. Os passeios são de aventuras, relativamente perigosas devido às falésias muito altas (BALL, 2018).

Aqui, Zankynthos é do gênero feminino, tem 76 anos e cursou ensino médio completo. Reside com uma filha, que é trabalhadora da saúde. Tem uma renda familiar de R\$ 2.700 e convive com a diabetes há 20 anos. Relata que o mais difícil na diabetes é a alimentação e que, para isto, ela faz as próprias regras e seus próprios riscos. “Sou ansiosa e, quando fico assim, eu gosto de comer doce”.

4.1.8 Delfos

Figura 10 – Sítio arqueológico de Delfos/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018c).

O sítio arqueológico de Delfos inclui dois santuários e, fora de suas muralhas, espalhou-se o seu povoado. Dentro das muralhas estavam os famosos Tholos, o símbolo de Delfos hoje, e os restos de três templos dedicados à deusa. Os dois templos anteriores foram construídos de tufo no mesmo local, datando entre o meio do sétimo século e 500 a. C (GREECE..., 2018c).

No sopé do Monte Parnaso, no ângulo formado pelas rochas gêmeas dos Fedriades, fica o santuário pan-helênico de Delfos, que tinha o mais famoso oráculo da Grécia antiga. Um oráculo designa uma divindade consultada, que é receptor e transmite informações futuras. Delphi já foi considerado o centro do mundo. Segundo a mitologia, é aqui que as duas águias, enviadas por Zeus dos confins do universo para encontrar o umbigo do mundo, encontraram-se (GREECE..., 2018c).

Neste estudo, Delfos é do gênero feminino, tem 85 anos de idade e, embora fisicamente independente (organiza casa e cozinha o almoço sozinha), tem pouca autonomia para a tomada de decisões, ficando a critério da filha. Nos primeiros encontros, Delfos olhava para a filha – que sempre a acompanhou nos encontros do GEPS – como se esperasse uma resposta ou luz aos comentários ali postos, como se ela ocupasse a posição de seu oráculo.

Depois de alguns encontros, Delfos passou a emitir suas próprias opiniões. Ela depende da renda familiar de um salário mínimo e reside em casa própria. Sua filha reside em uma casa anexa a esta, também dependente da renda da mãe. Delfos recorda o tempo em que

era parteira, na zona rural do município, com muito orgulho: “passava dias na casa de mulheres partejando-as”.

4.1.9 Rhodes

Figura 11 – Ruínas e Vista do Mar, ilha de Rhodes/Grécia



Fonte: Ball (2018).

Rhodes tem a mistura perfeita de cidades pitorescas, praias e histórias arcaicas. A capital da ilha, Rhodes Old Town, já foi o lar de uma maravilha do mundo, o poderoso Colosso de Rhodes que, segundo a lenda, era uma estátua de 33 metros de Hélios feita de bronze. Este tipo de história, juntamente com a paisagem incrível e a vida noturna, faz de Rhodes um excelente roteiro turístico (BALL, 2018).

Neste estudo, caracterizamos Rhodes como uma mulher de 64 anos de idade, funcionária pública aposentada, que trabalhou em um hospital com plantões noturnos, lugar onde relata ter identificado, por acaso, a diabetes, há mais de 10 anos. Rhodes reside com mais dois filhos, em casa própria, com renda de R\$ 4 mil reais, sendo insulina dependente.

4.1.10 Corfu

Figura 12 – Cidade de Corfu/Grécia



Fonte: Zafirakis (2017).

Um dos marcos predominantes de Corfu é a baía de Garitsa, destaque por sua tranquilidade e por ser um local agradável para observar o paisagismo. Alguns dizem que o próprio Ulisses – personagem heroico da Guerra de Troia - chegou a pousar aqui, embora outros questionem se Corfu seria Schérer, de Homero: a ilha dos felicianos e a última parada de Ulisses, antes de seu destino final, Ítaca (ZAFIRAKIS, 2017).

Por estas razões, Corfu está na lista de Patrimônios Mundiais da UNESCO e possui muitos castelos, sendo a única cidade grega fortificada que esconde um passado violento e dá espaço à tranquilidade atual (ZAFIRAKIS, 2017).

Corfu é caracterizada por ter 68 anos de idade, do gênero feminino, sem alfabetização formal, residindo sozinha em uma casa própria, com uma renda de um salário mínimo, proveniente da aposentadoria do trabalho rural. Diagnosticada com diabetes há 8 anos, refere levar uma vida tranquila e sentir saudade do paisagismo rural.

4.1.11 Castória

Figura 12 – Vista da cidade de Castória/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018d).

Castória foi construída em forma anfiteatro em uma península estreita, espelhada no lago Orestiada e aninhada entre as montanhas Grammo e Vitsi. Em Castória, existem mais de 60 igrejas bizantinas e pós-bizantinas. O Mosteiro de Panagia Mavriotissa (1802), localizado à beira do lago, tem murais impressionantes, representando imperadores bizantinos (GREECE..., 2018d). Por ser construída em uma península, o seu crescimento econômico é limitado.

Neste estudo, Castória tem sérias limitações econômicas, o que afeta diretamente sua qualidade de vida. Vive com o esposo e uma neta, com uma renda familiar de R\$ 550 reais. Tem 55 anos de idade, estudou até a 6ª série do antigo Ensino Fundamental e é “do lar”. Foi diagnosticada com diabetes há 10 anos, faz uso de antidiabéticos orais, relata mal-estar em decorrência da diabetes e sua impotência em não seguir a orientação nutricional devido à limitação financeira.

4.1.12 Heraklion

Figura 14 – Vista da cidade de Heraklion/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018e).

Heraklion é a maior cidade do Estado de Creta e um dos principais centros urbanos da Grécia. Entre as vistas mais destacadas de Heraklion, estão as muralhas que delimitam a “cidade velha”. As primeiras construções foram edificadas pelos árabes e, depois, reforçadas pelos venezianos (Século XV) (GREECE..., 2018e).

O Leão Alado de Saint Marc – combinação de leão com águia (o rei das feras e rainha das aves)- e o Portão Novo são alguns de seus pontos de visitação. No centro da cidade, há muitos monumentos que datam da Idade Média, período em que Heraklion testemunhou grande prosperidade (GREECE..., 2018e), embora hoje enfrente a crise econômica grega.

Neste estudo, Heraklion é do gênero masculino, tem 64 anos de idade, reside com mais três pessoas e a renda familiar gira em torno de R\$ 1.900 reais. É diagnosticado com diabetes há 10 anos, insulinodependente, e autoadministra a medicação. Recorda dos tempos em que não tinha a limitação da doença como sendo “tempos prósperos”. Hoje, relata que mantém alimentação adequada, atrelada à sua condição financeira, e refere que também foi afetado pela crise econômica do Brasil.

4.1.13 Mykonos

Figura 15 – Casas Caiadas, Mykonos/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018f).

Segundo a mitologia, Mykonos foi formado a partir dos corpos petrificados de gigantes mortos por Hércules. A cidade é famosa por suas estreitas ruas de mármore e casas caiadas de branco, com portas coloridas e caixilhos de janelas, buganvílias em flor roxa e igrejas escondidas. Em Mykonos, celebridades, estudantes universitários e famílias se reúnem para celebrar o verão grego, o que a torna uma cidade bastante cosmopolita (GREECE..., 2018f).

Neste estudo, Mykonos é do gênero feminino, tem 68 anos e reside sozinha, em casa própria, com ensino superior completo e uma renda de R\$ 2.700 reais. Foi diagnosticada há 23 anos, logo é insulínica há muitos anos. Refere sentir-se mal ao consumir determinados alimentos. Mykonos participou do GEPS por uma boa “temporada”, mas fraturou o braço em uma queda doméstica e não pode comparecer a todos.

4.1.14 Patras

Figura 16 – Vista da Cidade de Patras



Fonte: Greece all time classic (2018g).

Patras é a cidade do “carnaval” grego, pólis universitária, festas e vida agitada, com suas ruas de paralelepípedos reveladoras de grandes mansões neoclássicas coloridas, lembretes do glorioso passado da cidade. O Castelo Medieval, construído na segunda metade do século 6 d.C sobre as ruínas da antiga Acrópole, e o Odeum Romano de Patras transformam a cidade em uma área arqueológica, com mosaicos, sarcófagos e outras descobertas antigas (GREECE..., 2018g).

Neste estudo, Patras é do gênero masculino, tem 43 anos de idade, ensino médio completo e sempre teve uma vida social agitada, participando de festas e atividades também ligadas à sua profissão – policial militar. Patras recebeu o diagnóstico de diabetes junto ao diagnóstico de cegueira de um dos olhos, há quatro anos, separando-o abruptamente do passado “saudável”. Ele reside com a esposa e mais dois filhos em casa alugada, com uma renda de aproximadamente 4 mil reais.

4.1.15 Volos

Figura 17 – Porto de Volos, Volos/Grécia



Fonte: Greece all time classic (2018h).

Volos é uma cidade moderna, com vista para o Golfo Pagasético e montanha dos Centauros, uma das áreas mais bonitas da Tessália, no centro da Grécia. Volos também é uma cidade mítica. Assim, a Magnésia aparece em alguns dos contos mais notáveis da mitologia grega (GREECE..., 2018h).

O progenitor de seus povos era Magnes, filho de Zeus e Éolo, mas acredita-se que a Magnésia é o berço de uma raça estranha, os centauros – seres que eram parte equinos e parte humanos – originados da união de Nephele e Ixion. Asclépio e Aquiles foram, entre outros, pupilos do centauro Quíron, o mais superior dentre os centauros, que despertava medo. A famosa expedição Argonaut, um dos maiores épicos do ciclo mitológico grego, zarpou do Golfo Pagasético (GREECE..., 2018h).

Neste estudo, Volos é do gênero feminino, tem 73 anos, reside com mais dois filhos, sendo um deles deficiente físico. Foi diagnosticada com diabetes há cerca de cinco anos. Separada após 30 anos de união, vive em casa própria, com uma renda de R\$ 1.300 reais.

Neste contexto, Volos tenta controlar a diabetes, e sua maior característica é o medo e a insegurança advindos das dúvidas sobre a referida patologia, como se a doença fosse um verdadeiro Centauro, figura duvidosa da mitologia grega, intrínseca de misticismo que provoca receios importantes.

4.1.16 Fira

Figura 18 – Vista do mar de Fira/Grécia



Fonte: Barrett [20--?].

Fira, capital de Santorini, combina arquitetura complexa com as belezas naturais. As casas brancas, com vista para o mar do Egeu, promovem um pôr-do-sol excepcional. Fira detém artefatos principalmente da antiga Thira e o material de toda a ilha é dos vários períodos históricos, do século V ao tempo dos romanos. As construções de Fira, em sua grande maioria, são em penhascos com suas vielas interligadas e escadarias, chamando atenção por sua arquitetura criativa (BARRETT, [20--?]).

Neste estudo, Fira caracteriza-se por ter idade de 66 anos, ser do gênero feminino e ter ensino médio completo. Reside com mais duas pessoas – dois filhos – em casa própria. Detém uma renda família de aproximadamente R\$ 2 mil reais, foi diagnosticada aos 42 anos de idade e faz uso constante de insulina há 5 anos. Fira é cheia de criatividade e costuma usar metáforas como: “o salgado que é doce”. Inclusive, até sugeriu a estratégia de identificação para o grupo.

4.2 DIÁRIOS DE VIAGEM

A seguir, estão dispostos os oito diários de viagem representantes de cada um dos encontros do GEPS. Trata-se de narrativas dos encontros entre o pesquisador e Corfu, Fira,

Mykonos, Meteora, Véria, Atenas, Heraklion, Creta, Rhodes, Corfu, Micenas, Patras, Delfos, Zakynthos, Epidauros e Volos, em seu processo de reflexividade, no processo participativo.

4.2.1 Um dia de chuva

O primeiro encontro do GEPS ocorreu no dia 02 de maio de 2017, em uma tarde nublada, tendo chovido pela manhã, previsão de chuva à tarde, e eu, pesquisador, um pouco preocupado com o primeiro encontro. O primeiro encontro de várias pessoas, várias gerações. Porém, com uma característica em comum: todas, exceto eu, vivem com a diabetes.

Confesso que estava um pouco ansioso, não pelo encontro, mas pelo risco do “desencontro”. Afinal, em dia de chuva, pouco comum no nordeste brasileiro, é típico o comportamento de pessoas de cidades interioranas do Estado: isolar-se no seu próprio lar. Então, pensei: para fortalecer a autonomia, talvez o primeiro obstáculo a ser superado seja justamente este: enfrentar seus medos e mudar seus costumes. Em se tratando de diabetes, hábitos de vida são, certamente, o maior desafio para adesão ao cuidado.

Cheguei à Unidade de Saúde do DNER meia hora antes do horário pactuado. Ao entrar no local, já encontrei três participantes do grupo. Ufa! Isto me tranquilizou. Fui até a sala onde o encontro ocorreria para preparar tudo: organizar as cadeiras em círculos, testar o gravador e separar os TCLE.

Às 15 horas, convidei os participantes para ingressar na sala. Naquele dia, compareceram 13 pessoas. Comecei o encontro me apresentando e, aqui, já deixo notória a minha implicação com o estudo: atuei naquela unidade de saúde por dois anos, entre 2012 e 2014, visitei cada um daqueles participantes anteriormente, todos fizeram parte de minha pesquisa de mestrado, também voltada para a autonomia de pessoas vivendo com diabetes.

Ainda um pouco tenso, naquele dia de chuva, comecei destacando o objetivo de compartilhar nossos saberes e experiências, afinal: “cada um aqui sabe um pouquinho para compartilhar! Eu não tenho diabetes, tudo que sei é o que está nos livros. Quem de fato sabe o que é viver com diabetes são vocês”.

Então, começamos uma rodada de apresentação em que cada pessoa falou, além do nome, como fora a experiência com o diagnóstico da diabetes. Os relatos foram fortes e marcantes. Histórias de pessoas que descobriram a diabetes por acaso ou por situações mais agravantes, como a perda da visão. O diálogo seguiu aberto e, mesmo norteado pela pergunta, acabou parecendo um grupo focal.

Aquilo, certamente, incomodou-me. Talvez eu estivesse seguindo justamente o que não deveria seguir: um molde de uma pesquisa tradicional em que o pesquisador pergunta e os sujeitos, em roda, respondem. Senti-me um pouco perdido, tentando, ao menos, fazer com que uma fala se entrelaçasse na outra, sem a necessidade de minha intervenção ao dizer: “Próximo! Agora você! Sua vez de falar!” Certamente, manter a participação dos sujeitos seria meu maior desafio. Pois, geralmente, identificamos na obediência o caminho mais fácil a ser seguido.

Um dos participantes mencionou que convivia com a doença há 23 anos. Naquele momento, fiquei curioso para interromper a apresentação e questionar sobre como estava convivendo com a doença durante todos aqueles anos. Foi notória a sua frustração com o diagnóstico. Então, observando os demais participantes, percebi o quanto aquele posicionamento havia mexido com todos eles: alguns baixaram a cabeça, enquanto outros a balançavam, em sinal de concordância ao fato.

Naquele momento, também no sentido da reflexividade, coloquei-me na situação, pois meus avós maternos vieram a óbito com falência múltipla de órgãos, decorrente da diabetes, sem nunca terem, de fato, aceitado conviver com a doença. Certamente, não é um exercício fácil.

Desta forma, seguimos com as apresentações e os relatos sobre como descobriram a doença. Naquele momento, era impossível de não se emocionar diante de tantos depoimentos marcantes, importantes e únicos. Marcas na biografia jamais apagadas. E não seria de nosso interesse apagá-las, pois são importantes processos de adaptação para mudanças subjetivas.

A diabetes, de fato, é uma síndrome que envolve, inclusive, nossos desejos e impulsos. Um dia de chuva também foi um dia para lembrar-se de nebulosidades, como o diagnóstico. Mas, o importante é lembrar que a chuva é necessária, ainda mais em paisagens secas, e que, depois da chuva, sentimos a brisa e o verde florescer no sertão. Assim, pode ser também o diagnóstico da diabetes, encarado como fator de transformação onde novos verdes devem florescer.

Após a apresentação, fizemos algumas combinações: os encontros seriam preferencialmente nas terças ou quartas-feiras; os participantes deveriam ser sempre os mesmos (grupo do tipo fechado); o horário seria às 15 horas e a periodicidade poderia ser quinzenal ou mensal. Além disso, eu sempre enviaria convite impresso para lembrá-los, por meio do Agente Comunitário de Saúde (ACS) (solicitação dos participantes). Como já mencionado, participaram 13 pessoas, além de quatro ACS e a enfermeira. Um dos ACS

solicitou que, no próximo encontro, mais três pessoas fossem inseridas, visto que não puderam comparecer no primeiro dia. O grupo acatou a solicitação.

Retornei ao nosso primeiro encontro metaforizando o tempo naquele dia, pois o encontro entre chuva e sol estava apenas começando. Obviamente, não me referi ao encontro entre pesquisador e participantes, mas ao encontro das diversas histórias de vida que ganhavam sentido naquele coletivo.

E, para começar a entender melhor a diabetes e a percepção de cada um sobre aquilo, utilizei algumas figuras que mostravam sintomas/sinais típicos de quem vive com a diabetes. A intenção, ali, era fazer as próprias pessoas identificarem se conviviam com aquilo e o que podiam fazer diante daquele sinal, compartilhando assim, suas vivências.

Levantei uma plaquinha com uma pessoa indo ao banheiro urinar. Imediatamente, as frases “tenho” e “não tenho” foram surgindo. Mas, o mais interessante em ter ou não ter era a construção coletiva que partia dali. Logo, Rhodes levantou a mão e disse: *“Eu tenho, mas porque tomo muita água”*. Sim! O fato de urinar muito (poliúria) decorre do fato de beber muita água (polidipsia), ou vice-versa.

Estes são considerados os dois “Ps” mais importantes para o diagnóstico da diabetes. Quando ela está presente, também pode indicar o pouco controle glicêmico pós-diagnóstico. Mas, imediatamente, surgem perguntas sobre ser ou não ser normal. Os questionamentos eram direcionados a mim. Afinal, eu ainda estava ocupando ali uma posição de hierarquia. Como me desprender daquele papel? Em hipótese alguma, eu desejava a neutralidade. No entanto, o objetivo era que eles próprios descobrissem, em ato, ao compartilhar as experiências, necessidades e expectativas.

Segui com a estratégia de levantar as placas com figuras para que eles pudessem identificar e compartilhar as experiências vividas. Inicialmente, pareceu meio confuso para as pessoas, pois elas imaginavam estarem ali para aprender comigo, não esperavam uma forma diferente de grupo.

Levantei, então, uma placa representando uma pessoa com fome. A polifagia é mais um sinal da diabetes. Aquela placa suscitou novamente diversas dúvidas nos participantes: *“Quem toma insulina?”* (HERAKLION); *“Tinha um primo que morreu de diabetes, mas quando ele tomava aquela injeção, colocava uma bolacha seca na boca. É isso?”* (CRETA); *“Tontura na cabeça ao levantar, seria o quê?”* (METEORA).

E, mais uma vez, as perguntas vinham direcionadas ao pesquisador. Contudo, naquele momento, percebi que todos tinham muitas dúvidas sobre alimentação, então

aproveitei para solicitar que eles compartilhassem um pouco a respeito de como era a alimentação de cada um deles no dia a dia.

Dalí, mais dúvidas surgiram, assim como a sugestão de que esse deveria ser o tema a ser debatido no próximo encontro.

Assim, dei sequência ao levantamento das placas:

- i. Dois tipos de coloração de urina: amarelo escuro e amarelo claro.
- ii. Uma pessoa com sinais de fraqueza.

Logo surgiram os comentários: “tenho” e “não tenho”, o que provocou certa frustração para mim, enquanto pesquisador, por esperar dados e mais dados para a tese. Todavia, lembrei das minhas referências de que não estava ali para colher dados, e sim produzir dados. Senti certo medo. Por isso, parei e observei que, no semblante de algumas pessoas, era notória a preocupação com aqueles sinais, algo como se o medo, naquele momento, imperasse sobre a vontade de falar.

Por esta razão, resolvi falar dos medos. Afinal, eles existem para nos proteger, tornar-nos mais fortes em alguns aspectos. É comum não querermos falar deles, pois nos aflige, intimida-nos. Mas, assim como a diabetes faz parte de nosso mundo, o medo dela também faz. Então, qual é o maior medo ao conviver com a diabetes?

Aos poucos, o “tenho” e “o não tenho” foram se transformando em relatos de vida, dos sinais e sintomas que os afetam, dos medos e angústias que envolvem a doença, e a conversa começou a fluir mais livremente. O encadeamento entre os discursos começou a ganhar forma e, ali, surgiu a importância do grupo, do compartilhar as experiências, do aprender com o outro.

Um dos relatos sobre o medo centrava-se na questão do risco de um coma diabético e na impossibilidade de comunicação. No imaginário, caso não conseguissem comunicar-se com o médico no ambiente hospitalar, este poderia prescrever soro glicosado e a pessoa vir a óbito. Então, alguns participantes contribuíram com a angústia, sugerindo: “*use um colar com o nome: tenho diabetes*” (EPIDAUROS), ou “*pensei em fazer uma tatuagem*” (VÉRIA), até que alguém disse: “*devíamos ter uma carteirinha de identificação. Este grupo deveria ter*” (FIRA).

A ideia de grupo construía-se ali, no apoio mútuo, no fortalecimento de vínculos. A ideia da carteirinha, surgida entre os próprios participantes, foi importante para, em grupo, adotá-la. Comprometi-me a confeccioná-las para o próximo encontro.

Em meio aos diálogos sobre o medo, um participante mencionou o receio de não se controlar com relação à alimentação e utilizou a metáfora que muito chamou minha atenção e

a atenção do grupo: “*Viver com diabetes é igual ser um peixe em um rio de pesca: morre pela boca*” (ATENAS).

Esta metáfora gerou risos entre os participantes, mas também trouxe-me profundas reflexões sobre o autocontrole. Pensei em meus desejos e se consigo controlá-los. Obviamente, o campo já estava afetando-me diretamente.

Na sequência, direcionei o debate para a necessidade de diálogo com os profissionais de saúde, também para provocar a reflexão sobre as dúvidas que precisavam ser partilhadas e a necessidade de vínculo com a equipe, como um dos direitos a serem concretizados. Neste sentido, a autonomia também deve ser valorizada no diálogo sujeito/profissional de saúde.

Lembrei-me do Método Paideia e pensei que talvez fosse importante refletir sobre ele, visto que é algo do cotidiano das equipes e dos sujeitos que utilizam o serviço de saúde. Não no sentido de gestão administrativa, mas para a gestão do cuidado que seja, de fato, eficaz. Assim, incluir a voz do cidadão durante as consultas e demais espaços de acompanhamento, seja uma escuta individual ou coletiva.

Aqui, vale lembrar que o método Paideia “(...) busca o aperfeiçoamento de pessoas e instituições (...) procura realizar um trabalho sistemático com os próprios sujeitos, ampliando sua capacidade de atuar sobre o mundo que os cerca” (CAMPOS, 2006, p.19).

Assim, o método Paideia tem relação com a perspectiva da autonomia ao ampliar a capacidade de compreensão e intervenção dos sujeitos sobre o mundo e a si mesmo. Este Método procura,

(...) analisar a dinâmica do desejo e do interesse próprio, estimulando, ao mesmo tempo, que se considere o desejo e interesse dos outros em uma dinâmica histórica e social. O método Paideia é um esforço para sistematizar modos de intervir, de forma deliberada, nessa dinâmica (CAMPOS et al., 2014, p. 985).

O Método Paideia contribui não apenas para a minha reflexão sobre a condução do grupo, mas também para refletir a autonomia como espaço de escuta, valorização das relações dialógicas, compartilhamento de conhecimentos de forma participativa e de poder, os quais são estabelecidos nas relações interpessoais do próprio grupo e, deste, com a doença crônica e os profissionais de saúde.

Embora o método seja mais utilizado na relação entre gestores, trabalhadores e usuários, ele também é aplicado na saúde coletiva e clínica, pois “a concepção teórica e metodológica Paideia busca compreender e interferir nas dimensões do poder, do

conhecimento e do afeto. Além disso, pode ser aplicada à política, gestão, pedagogia, Saúde Coletiva e clínica” (CAMPOS et al., 2014, p. 985).

Falo isto, pois, por vezes, costumamos prescrever normas alheias às vontades do sujeito. Contudo, as opções devem ser dadas e a escolha deve ser partilhada. Cito, então, um exemplo simples verificado na pesquisa de mestrado: a norma de caminhar, geralmente, prescrita como única forma de atividade física. Outra restrição comum é dizer: “não coma nada doce”. Mas, o pão francês, por exemplo, não é doce, e nem por isso está totalmente liberado.

Chegamos, então, às 17 horas. E, depois de muito diálogo, resolvi recomendar o encerramento do primeiro encontro, solicitando que todos fizessem uma rápida avaliação do momento. No momento, fiquei muito feliz com as palavras de motivação que ouvi.

O grupo sugeriu que, no próximo encontro, fosse discutido o tema da alimentação adequada e as estratégias para monitorar a glicose, a exemplo dos próprios sinais produzidos pelo corpo.

Assim, encerramos o primeiro encontro, um dia especial. O dia não estava mais nebuloso, raiava sol de fim de tarde, fim de primeira missão, e eu já empolgado para o próximo encontro. Parece que todos os demais participantes também.

Portanto, ter autonomia é também aventurar-se no novo e descobrir novas possibilidades.

4.2.2 O peixe nem sempre morre pela boca

No dia 16 de maio de 2017, ocorreu o segundo encontro do Grupo Estratégico de Promoção da Saúde do sujeito que convive com diabetes. Iniciamos o encontro às 15 horas e contamos com mais três integrantes no grupo, como haviam solicitado os(as) agentes comunitário de saúde. Esses já tinham manifestado interesse em participar, mesmo não comparecendo ao encontro anterior. Como de práxis, é importante acolher os novos participantes, recapitular as pactuações do grupo para, então, darmos continuidade. Agora, com 16 integrantes.

A fim de torná-los corresponsáveis pelo cuidado do outro, novamente, achamos importante que os novos participantes relatassem como fora a descoberta da diabetes em suas vidas.

Após esta breve aproximação, fizemos a leitura dos principais pontos identificados no encontro anterior, no intuito de resgatar a memória, em forma de narrativa. Dos

desdobramentos do referido encontro, observou-se que a alimentação adequada era um dos enfrentamentos mais complexos encarados pelo grupo.

Então, o desejo por certos alimentos e o não controle desse desejo, atrelados à frase dita por Atenas no encontro anterior, a saber: “*Diabetes é como um peixe em um rio de pesca, morre pela boca*”, possibilitaram iniciar o encontro com essa metáfora. Mostrei a foto de um peixe preso pelo anzol e perguntei ao grupo: “para vocês, o que significa isto?”

O “peixe que morre pela boca” está carregado de simbologias para as pessoas que convivem com a doença. Um animal vertebrado, aquático, atraído por uma isca que esconde um anzol dominador: “o peixe que morre pela boca”. Embora simbolizando a opressão do “estar submetido ao desejo pelo alimento”, parece coexistir, algo como um ser independente da imaginação do sujeito. Se “a diabetes é como um peixe”, não seria o sujeito o próprio peixe?

Lembrei-me do Filme “Procurando Nemo”. Dori, melhor amiga de Nemo, e um cardume de peixes estão sendo pescados por uma grande rede de pesca. Dori está presa em meio a todos os peixes. Nemo e seu Pai presenciam tudo. No entanto, o pai de Nemo não parece se preocupar com o coletivo, apenas com Dori, e se desespera para salvá-la, sem sucesso. Motivados pelo ato de salvar Dori, Nemo e seu pai pensam no trabalho em equipe, de modo que se todos tentassem ser salvos, Dori também seria – “Nadem para baixo, nadem para baixo!”.

Dando continuidade, o grupo parece não entender a princípio, mas, posteriormente, todos seguem a orientação e nadam para baixo. A cena fica tensa, a rede sobe e parte dos peixes fica fora da água por alguns segundos, ofegantes, prestes a morrer. Entretanto, com todos nadando para baixo, o mastro do navio não suporta o peso da rede e se rompe. Todos os peixes ficam livres (MOTIVACIONAL, 2015).

A imagem de morrer pela boca tem grande representação para quem tem diabetes. Como é uma doença metabólica, os alimentos consumidos são como drogas que têm dose certa para serem terapêuticas ou veneno. Então, seria possível de o apoio mútuo, em grupo, favorecer um melhor resultado no controle da doença?

Resolvi, então, solicitar que cada um expressasse o que costuma fazer para controlar o desejo de comer certas coisas. Assim, a troca de experiências passou a enriquecer o grupo e o seu foco central: a autonomia pessoal.

Algumas falas perpassaram pelo sentimento de impotência e culpa por não seguir uma alimentação mais adequada, enquanto outros declaravam não seguir uma dieta, conscientemente. Isto me fez levar à reflexão o conceito de autonomia, no sentido de agir de

forma livre e esclarecida. No entanto, é preciso levar em consideração a responsabilidade pelo que se faz.

Por outro lado, a importância de controlar o desejo que gira em torno de ter opções a serem seguidas e as imposições sociais, muitas vezes, prendem-nos em costumes e padrões. Daí a importância de conhecer as opções disponíveis e conseguir escolher o caminho “mais adequado” para cada situação.

O diálogo seguiu entre os participantes do grupo, que comentavam sobre a rotina alimentar e o que costumavam fazer no dia a dia para lidar com os desejos. Até que a discussão centrou-se nos alimentos *ligh*, *diet* e zero. Logo, Véria alegou que o sabor *diet* era diferente, enquanto outros diziam não sentir a diferença significativa de sabor.

Como o assunto gerou destaque, perguntei à Véria, que disse sentir o sabor diferente, se aceitaria o desafio de, no próximo encontro, provar alguns tipos de geleias, de mesma marca e sabor, para identificar quais seriam *diet* e *ligh*, apenas com o paladar. O desafio foi aceito.

Foram comuns também os comentários sobre o sabor doce dos alimentos. Ficou notório que os participantes relacionam o “pode e não pode” ao nível de doce dos alimentos. Quanto mais doce, mais perigoso para a diabetes. Quanto menos doce, melhor. Inclusive, o sal, por ser oposto ao doce, supostamente, poderia tratar a diabetes? Esta foi uma inquietação de Micenas.

É importante o reconhecimento que os participantes têm sobre sua doença. Muitas vezes, os próprios profissionais de saúde limitam a orientação sobre não consumir “doce” quando, nem sempre, a glicose está diretamente relacionada ao sabor. Massas, por exemplo, podem ser salgadas e, mesmo assim, terem grande quantidade de glicose em sua composição. No imaginário dos participantes, o doce e o salgado são antagonistas no controle da diabetes.

Por esta razão, segui a dinâmica mostrando algumas placas com: brigadeiro, biscoito e batata frita. Talvez, parecesse tortura, mas o objetivo era captar as sensações em relação ao desejo de coisas bastante calóricas. Neste momento, Rhodes disse que, “*alguma vez na vida, podia sim comer aquilo*”.

O consumo de qualquer alimento não pode ser considerado como inadequado para todos, visto que pessoas com o índice glicêmico controlado poderão fazer uso de alguns destes alimentos, com moderação. Por outro lado, pessoas com o índice glicêmico “descompensado” não devem consumi-los, até o adequado controle. Afinal, quem tem diabetes não deveria ser considerado um peixe que “morre pela boca”.

No entanto, saber exatamente como está o controle glicêmico perpassa por outra questão que requer autocuidado e autoadministração da diabetes: monitorar a glicemia. Assim, seguimos para este tema, também definido pelo grupo no encontro anterior.

Quando o tema foi anunciado, percebi as várias conversas paralelas: “*o meu deu tanto semana passada*” (FIRA); “*Quando eu vou fazer o exame, nem janto para ver se dá baixo*” (ZAKYNTHOS). Isto fez-me lembrar do filósofo Demóstenes quando, em seus escritos, citou: “É extremamente fácil enganar a si mesmo, pois o homem, geralmente, acredita no que deseja”³. Desta maneira, ao não se alimentar na noite anterior, talvez tenha sido uma tentativa de não mostrar a realidade ao profissional de saúde. Há relação com o pouco vínculo: profissional de saúde *versus* sujeito “paciente”?

E quando a glicose está baixa? Geralmente, nem é considerado. Mas, quem tem diabetes necessita de estar atento aos extremos. Por isso, mostro uma placa constando o valor 250mg/dl e outra, 60mg/dl. Então, pergunto ao grupo o que acham dos valores. Tanto falamos em medir a glicemia, em valores, em números, e me parece possuir pouco significado para os participantes. Observei que as pessoas anotavam quando dava alto ou baixo, sabiam que estava alto ou baixo; mas, dali, não provocava nenhuma mudança. Também, observei que apenas seis participantes realizam o teste em casa.

Sugeri, então, que algum dos participantes, voluntariamente, explicasse como faz o teste de glicemia capilar: “*Eu faço!*” (MYKONOS). A participante, rapidamente, anunciou o desejo de compartilhar sua experiência com o grupo.

Disponibilizei, em uma mesa no centro da roda, um aparelho glicosímetro, lancetas, fitas teste, algodão, luvas e álcool. Mykonos, então, posicionou-se na mesa, fez a limpeza do dedo com algodão e álcool, colheu a gota de sangue: “*E não faz aquele barulhinho não? Faz... Olhe! É diferente, o aparelho. Deu 255md/dl... Está alta. Mas, eu não tomei a insulina de manhã ainda hoje. Porque vou tomar só à noite. Por isso! Não tomei porque acabou. Tinha que ter dado 180, não é?*” (MYKONOS).

Enquanto pesquisador e participante daquela intervenção, notei que a questão do “me controlar” e “não me controlar” parece ser o foco da discussão. Observei que, nas falas, a autonomia é expressa suavemente, mostrando ainda a fragilidade existente no diálogo com os profissionais de saúde, na questão das opções e imposições, do “obedeço”, talvez alienado, e do desejo pelo doce. Assim, a capacidade de compreender, controlar desejos, escolher

³ Célebre frase de Demóstenes (orador e político Grego, de Atenas - a.C.) que se tornou amplamente difundida no mundo.

livremente e com responsabilidade, mostra que nem sempre o “peixe morre pela boca” ou a isca é uma opção.

Assim como no filme “Procurando Nemo”, Dori não estava em busca da isca quando foi pescada, veio-me - à mente, novamente, Paulo Freire em seu escrito sobre o oprimido. O oprimido diante da isca/alimento e de seu opressor (anzol/desejo). Mas, “se os homens são produtores desta realidade e se esta, na “inversão da práxis”, volta-se sobre eles e os condiciona, transformar a realidade opressora é tarefa histórica, é tarefa dos homens” (FREIRE, 2014, p. 51).

Após o teste de glicemia, houve certo alvoroço, pois todos queriam realizar o exame: - Ah! Sim... o procedimento! E a sugestão de cada um ser orientado a respeito de como monitorar a glicose em casa surgiu imediatamente. Assim, resolvemos agendar este momento de modo individualmente, para que pudesse ser melhor aproveitado.

Também, distribuímos as carteirinhas de identificação que haviam sido confeccionadas. Senti grande empolgação de todos. Inclusive, fizemos o agendamento da orientação sobre glicemia capilar, pactuando que seria ainda na mesma semana deste encontro, com 30 minutos dedicados a cada um, e nos despedimos com um sentimento de empolgação.

Por fim, definimos que o tema do próximo encontro seria justamente este: o monitoramento da glicose e as experiências, além das estratégias usadas por cada um para este monitoramento.

4.2.3 Eu escolho se quero ou não saber

Hoje, é 18 de maio de 2017 e, no encontro anterior, agendamos o momento para aprender a fazer o teste de glicemia capilar, exame aparentemente simples. No entanto, para as pessoas que vivem com diabetes, talvez a maior superação não seja preparar o teste e furar o próprio dedo em busca de uma gota de sangue, mas sim aguardar os 8 segundos marcados pelo aparelho, antes de determinar se “eu estou ou não controlando a diabetes”.

São 13:00h, e os participantes agendados já estão aguardando. Perguntamos sobre a preferência de entrada: se sozinhos, em dupla, ou em grupo maior, e eles preferiram entrar individual. Todos os 16 participantes do estudo compareceram ao encontro.

Mykonos entrou na sala, aparentemente apreensiva. Colocamos todo o material necessário sobre a mesa, indicando o que era cada um daqueles itens e para que servia:

- Aparelho;
- Lancetas;
- Fitas teste;
- Algodão;
- Álcool.

Perguntamos se Mykonos sabia como proceder e se gostaria de comentar antes de começar. Logo Mykonos explicou o procedimento e, para minha surpresa, estava tudo correto! Então, perguntei se ela gostaria de começar e, prontamente, realizou o procedimento. Porém, não foi assim para todos.

Alguns participantes conheciam a técnica por já realizarem o procedimento em casa, sendo uma maneira de monitorização regular. Vérias, Mykonos, Patras e Rhodes fazem ou já fizeram o uso de insulina e, por isso, tiveram que se adaptar ao ato de “furar-se” sozinhos, seja para administrar a insulina ou para realizar o teste de glicemia. Desta forma, com estes, a experiência foi revisitando um espaço previamente conhecido, embora a diferença entre aparelhos de medir a glicose ainda tenha provocado dúvidas sobre o passo a passo.

Os casos mais interessantes foram aqueles em que os participantes afirmaram *“nunca ter tocado em um aparelho como aquele”* (CRETA). Mesmo assim, após uma breve explicação sobre tudo o que estava à sua frente e como utilizar o aparelho, passo a passo, sozinhos, eles iniciavam a verificação.

Apesar do relato de nunca terem feito anteriormente, alguns apresentaram muita segurança no desenvolvimento da atividade, mesmo em meio a algumas dúvidas sobre como utilizar a caneta furadora. Aliás, o momento de aplicar o sangue na fita teste e finalizar, o procedimento era realizado com êxito.

Em meio à espera dos oito segundos, surgiam breves justificativas sobre uma eventual elevação da glicemia. A ansiedade, na espera do determinante do nível glicêmico, era perceptível devido aos olhares que não saiam do aparelho, ao apertar dos dedos e à aparente preocupação.

Como resultado, alguns já esperavam a alteração superior ao limite, e sempre tinham uma justificativa pronta, tipo: *“esqueci de tomar o remédio antes de vir”* (HERAKLION); *“só vou tomar o remédio mais tarde”* (METEORA); *“estou sem minha medicação”* (MICENAS). Em contrapartida, houve surpresa também de alguns que estavam com níveis aceitáveis. Já dizia Freire (2018, p. 92) *“(…) tanto posso saber o que ainda não sei, como posso saber melhor o que já sei”*.

Essa reação estaria relacionada ao receio de sofressem opressão pelos profissionais de saúde? Ou o oprimido, de fato, ainda está dentro de nós mesmos? Para Freire (2014), a opressão deve ser objeto de reflexão do oprimido para que ele possa empoderar-se em busca de sua libertação.

Assim foi a tarde de experiência para todos. E, para nós, pesquisadores, de modo especial, foi quando pudemos entender um pouco mais sobre o significado de um número na vida daquelas pessoas que, de maneira sutil, experimentaram a autonomia relacionada a algo de grande representatividade para elas, no que diz respeito ao autocuidado.

Ao fim de cada encontro com os sujeitos, percebe-se um ar de felicidade, como se cada rosto dissesse: “consegui!” Também, no que diz respeito aos que chegavam exaltando suas dificuldades, alguns concluíram com a frase: “eu pensei que era difícil”. Contudo, é pertinente a reflexão sobre a supervalorização dos procedimentos técnicos, uma vez que se observa o comparecimento de todos os participantes ao encontro, algo inédito até então.

Cabe ainda fazer uma reflexão quanto ao respeito à autonomia das pessoas, reafirmando que elas podem escolher conhecer ou não seu índice glicêmico. A questão está diante do empoderamento necessário para a tomada de decisão, ao reconhecer exatamente os riscos e benefícios das decisões.

Portanto, ainda mergulhado nos ensinamentos de Freire (2018, p. 79), “não posso impor-lhes, arrogantemente, o meu saber como verdadeiro”. Porém, quando pertinente aos participantes, o conhecimento faz sentido e pode provocar mudanças de interesse individual e coletivo.

4.2.4 O doce amargo do conhecimento

O quarto encontro foi realizado em 25 de maio de 2017. Neste dia, não havíamos feito pactuações sobre os temas, pois, no último encontro, o grupo não se reuniu ao mesmo tempo, já que teve como foco compreender a realização do teste de glicemia capilar. Não obstante, o planejamento partiu justamente da ideia de compartilhar como havia sido a experiência de realizar o teste de glicemia, agora com todos os participantes. Ao encontro, compareceram 14 sujeitos.

Iniciamos com o resgate da memória acerca do segundo encontro, por meio da leitura da narrativa anterior, antes de conversamos sobre o terceiro encontro. Assim, alguns participantes relataram e acrescentaram à narrativa o fato de nunca terem feito o exame

sozinhos, mostrando que a experiência foi importante para que possam realizar o teste sem a necessidade de outra pessoa.

Nesta perspectiva, apesar de terem feito o exame no dia do encontro, outros preferiram não realizá-lo sozinhos em outros momentos, recorrendo à Unidade de Saúde para fazê-lo. Houve, ainda, um caso em que o participante relatou não se alimentar direito no dia de fazer o exame para “*ver se dá baixo*” (ZAKYNTHOS). Este encontro levou-nos ao reencontro com Platão, em uma narrativa escrita entre 380-370 a.C.

A narrativa “O Mito da Caverna” (PLATÃO, 2000), embora antiga, em qualquer tempo, descreve a situação do conhecimento e da verdade. Mas, de qual verdade? Sem dúvidas, aquela que nos liberta. A narrativa se passa no diálogo entre Sócrates e Glauco sobre a natureza humana, em relação à ciência e à ignorância. Relata-se que homens, moradores de uma caverna desde a infância, eram presos por correntes. No entanto, um dos prisioneiros foi solto e obrigado a conhecer a luz e o mundo fora da caverna.

Obviamente, a representação do que seria real, para aquele prisioneiro, era a escuridão e não a luz. “Mas, ao cabo de tudo, decerto, estaria em estado de ver o próprio sol, primeiro refletido na água e nos outros objetos, depois, visto em si mesmo e no seu próprio lugar, tal qual é” (PLATÃO, 2000, p. 287).

O Mito aqui apresentado fez-me refletir que, quando não se conhece o mundo lá fora, viver da maneira antiga é a forma mais cômoda e ideal. Contudo, para o prisioneiro, conhecer a luz e ter de retornar à caverna é como estar submerso nas trevas. Inclusive, é neste sentido que reflito sobre o ato de monitorar a glicose: “o querer” ou o “não querer” saber se tornou-se um “doce amargo do conhecimento”.

No entanto, é importante ressaltar o respeito mútuo que o grupo vem adquirindo ao longo dos encontros, assim como o diálogo entre os participantes e, cada vez menos, a necessidade de minha intervenção enquanto facilitador do grupo. Percebe-se, ainda, a satisfação em aprender com o outro, ouvindo atentamente o processo de automonitorização da glicose, também a não monitorização por parte de alguns. Afinal, a autonomia é também o “não querer fazer”, ou fazê-lo somente quando estiver confortável para tanto.

Para a condução deste encontro, perguntei aos participantes sobre o que desejavam conversar naquele momento, apresentando algumas sugestões, como: tipos de alimentos (zero, *ligh*t, *diet*, orgânico e integral); diversos tipos de atividade física, uso da medicação, ou ainda outro tema que eu não tenha citado. Por unanimidade, decidiram que conversássemos novamente sobre os tipos de alimentos. Perguntei, então, sobre quem poderia compartilhar o

saber sobre a diferença entre os três alimentos. Apenas um participante disse: “*O light tem a redução de alguma coisa*” (CORFU).

Ninguém mais se manifestou. Então, adotou-se a metodologia de entregar cartazes com informações sobre quatro tipos de iogurte: integral, desnatado, *ligh* e *diet*, para que eles pudessem observar se havia alguma diferença. Então, qual destes tipos de iogurte seria o mais indicado para quem tem diabetes? Alguns participantes comentavam entre si algumas questões, mas olhavam-me como se, novamente, esperassem uma resposta. Todavia, alguns participantes compartilharam espontaneamente sua forma de identificar essas diferenças em um supermercado, levando a situação para uma experiência prática.

Na sequência, entregamos placas com as frases e os *emojis*: “Eu posso!” e “Eu quero, mas não posso”. Apresentei algumas imagens de alimentos e exibi a figura de um biscoito integral. Então, todos levantaram a placa: “Eu posso”. Mostrei bananas, e cinco participantes levantaram a placa “eu posso”. Mostrei o pão integral e, novamente, todos levantaram a placa “eu posso”. Mostro também o leite integral e, mais uma vez, todos levantam a placa, indicando poderem.

Por que *emojis*? O grupo está ganhando a conformação de uma rede social, uma configuração de “teias de relações que circundam o indivíduo e, desta forma, permitem que ocorra união, comutação, troca e transformação” (BRUSSAMARELLO et al., 2011, p. 34).

Evidentemente, na contemporaneidade, a rede social dá enfoque ao mundo virtual pela ideia da conexão. Trazendo a pesquisa para o mundo digital, os *emojis* são formas de representar diversos sentimentos, emoções e, por vezes, dão sentido aos diálogos.

Solicitamos, então, que as pessoas comentassem um pouco sobre o que pensavam dos alimentos integrais. Afinal, por ter o nome integral, não necessariamente representa poucas calorias. O leite integral, por exemplo, é bastante calórico.

Heraklion, Creta e Patras dizem:

“*Tinha que ser desnatado!*” (HERAKLION).

“*Ah! É verdade. Leite integral não pode sempre*” (CRETA).

“*Querer, eu quero. O problema é esse. A dúvida é se realmente eu posso ou não. Poder ou não poder? Eis a questão!*” (PATRAS).

Enquanto os participantes do grupo dialogavam entre si, observávamos as expressões corporais de alguns, mesmo de maneira sutil, sendo possível de perceber alguns *emojis*, agora no mundo real, como olhos franzidos, rosto de preocupação e pés nervosos.

Aos poucos, os participantes do grupo iam compreendendo, uns com os outros, sobre o que era importante de estar atentos no dia a dia. Muitas vezes, nossos medos impedem-nos

de tomar decisões mais acertadas em relação ao que podemos ou queremos. No entanto, se nem tudo é permitido, tampouco é proibido!

Desta maneira, apresentei uma figura com verduras e legumes. Para ela, todos levantaram a placa: eu posso! Por fim, mostrei a figura de uma batata doce. Neste momento, houve alvoroço entre os participantes, e mesmo o grupo parecendo estar dividido em suas opiniões, quase todos falaram: “*doce! É doce!*”. Patras disse: “*A questão do nome. Batata DOCE, o doce!*”. Novamente, olharam para mim como se esperassem uma resposta. O doce que não é doce?

Se estivéssemos revivendo “O Mito da Caverna”, certamente, este seria o momento em que o prisioneiro olharia para trás e pensaria se realmente seria importante de seguir em direção à luz, ou se seria melhor acomodar-se à caverna.

Novamente, deixei-me afetar com meus pensamentos. É impossível, em momentos como este, de o pesquisador não se posicionar. Neutralidade? Por que ser neutro? Estou mais para a reflexividade. Então, expliquei que a batata doce tem um tipo de carboidrato absorvido mais lentamente pelo corpo e, por isso, seria um dos carboidratos mais adequados para o consumo, seja por pessoas vivendo com diabetes ou não.

Moderei o momento lembrando que, no segundo encontro, havíamos combinado de que Véria participaria de um teste objetivando identificar alimentos *diet* com o paladar. Ela mencionou que não gostava das coisas *diet* por terem sabor diferente. Deste modo, iniciamos uma dinâmica simples, utilizando dois tipos de geleias, sendo dois *diet* e dois não *diet*, nos sabores de frutas vermelhas e amora.

Vendamos os olhos de Véria e, na sequência, solicitei a ajuda de qualquer participante para fixar a sequência em que a geleia seria oferecida. Assim, oferecemos na seguinte ordem: frutas vermelhas *diet*, frutas vermelhas orgânicas; depois, amora *diet* e amora orgânica. “*Esse é o diet; Esse é com açúcar; Sem açúcar; Esse é com açúcar; (...) espero que eu tenha errado que é para eu passar a gostar do outro. Ah! Então esse é que é com açúcar, o outro é sem. Essa aqui está mais forte o sabor do açúcar... O sabor, com açúcar, é melhor; mas o outro, dá pra comer também!*” (VÉRIA).

De fato, Véria acertou todos os sabores, identificando rapidamente o “doce”. Perguntei se havia mais alguém interessado em fazer o teste, e Patras manifestou o interesse: “*Esse é todo doce; Esse é normal; O natural, acho que é esse aqui, o outro é que é ... diet...*” (PATRAS).

Patras acertou metade das tentativas. Acertou a geleia *diet* e a orgânica no sabor de frutas vermelhas, mas não acertou quando o sabor da geleia foi de amora. Véria diz: “*O sabor*

do natural é muito bom, é muito gostoso! Mas, o diet também é muito bom! A diferença é pequena, mas acho que a gente já implicou em dizer: não! Diet, eu não gosto, não é bom... já vem isso em mente! Mas, se você for se acostumando, já dá para se adaptar” (VÉRIA).

Neste contexto, encerramos mais um encontro do grupo após pactuarmos a data e o tema do próximo encontro. Apresentei os demais temas identificados na pesquisa anterior, então os participantes sugeriram que discutíssemos os direitos dos usuários e a autonomia pessoal. Também, combinamos de que todos trariam algo sobre diabetes para compartilhar, seja um saber popular ou outro conhecimento construído ao longo da vida, o qual desejassem compartilhar.

Senti que o dia havia começado com o “medo da agulha”, e se encerrou com um grupo estimulado a compartilhar seus sentimentos, emoções, experiências e perspectivas, doces ou amargas. Também senti, enquanto pesquisador, a dinâmica do campo, com idas e vindas, e o meu papel rumo à luz da reflexividade.

4.2.5 O reencontro com Paulo Freire

No dia 21 de junho de 2017, ocorreu o quinto momento do GEPS. Passou-se quase um mês desde o último encontro e, nesse tempo, novamente, mergulhei na organização do encontro. A autonomia exigia certa fluidez, e eu precisava me desprender do árduo papel de professor... ou não?

Recordo-me da Pedagogia da Autonomia, de Paulo Freire, especialmente em relação ao silêncio e à impossibilidade de neutralidade, no meu caso, na busca pelo equilíbrio entre os dois. O primeiro, no sentido de que meu silêncio, por muitas vezes, faz-se necessário, não para buscar a neutralidade, mas para entender que ele é fundamental no espaço de comunicação.

Nesta perspectiva, o silêncio proporciona a escuta como sujeito e não como objeto (FREIRE, 2018). O segundo elemento, por sua vez, no sentido da reflexividade inerente ao meu estudo. Afinal, “ninguém pode estar no mundo, com o mundo e com os outros, de forma neutra” (FREIRE, 2018, p. 75), e minha “prática exige de mim uma definição, uma tomada de posição, uma ruptura” (FREIRE, 2018, p. 100).

Com esta reflexão, fui ao quinto encontro do grupo. Ao chegar à Unidade Básica de Saúde, a médica questionou-me sobre o grupo, relatando ter percebido maior adesão dos participantes às consultas e, inclusive, a curiosidade de muitas pessoas sobre como ele acontecia.

Ela estava, naquele momento, com dois acadêmicos de medicina, sob preceptoria, e questionou-me se eles poderiam acompanhar o encontro. Pensei: “Excelente oportunidade!” Tratei de reunir-me com os acadêmicos, além de minha pesquisadora auxiliar, para explicar como aconteceria o encontro naquele dia e identificar de que forma eles poderiam contribuir.

O encontro foi pensado de modo a subdividir o grupo em dois. Cada grupo ficou responsável por um tema, devendo debatê-lo livremente, compartilhando as vivências sobre ele.

Tema 1: Direitos e Responsabilidades em relação à Diabetes;

Tema 2: Como eu percebo minha autonomia no dia a dia;

Os novos colaboradores foram apresentados e acolhidos pelo grupo. Em seguida, relembramos como havia ocorrido o encontro anterior por meio da narrativa, assim como foram acrescentadas as contribuições. Neste dia, compareceram 11 pessoas ao encontro. Orientei como seria a dinâmica daquele dia, e os próprios participantes se dividiram em dois espaços. Cada pesquisador ficou responsável por facilitar um subgrupo, enquanto os acadêmicos receberam a responsabilidade de observar. Nos subgrupos, os participantes deveriam eleger um relator para que, posteriormente, em grupo maior, pudesse compartilhar os principais pontos discutidos no grupo menor.

O debate iniciou com a pactuação de quem seriam os relatores, ao mesmo tempo em que observei certa preocupação dos participantes em elegê-los. Entretanto, ocorreu a manifestação voluntária, com o requisito de que todos participantes colaborariam no momento de compartilhar as discussões do grupo.

Pela primeira vez em todos os encontros, reconheci que eu, enquanto pesquisador, pouco precisei influenciar na condução do grupo. Minha participação foi mais no sentido de conversar sobre o tempo nos diálogos e no estímulo aos participantes menos comunicativos, visando à participação deles no debate. O exercício da escuta estava ocorrendo na prática.

No segundo subgrupo, acompanhado pela colaboradora, resultaram as seguintes observações: Para iniciarmos, ocorreu um momento de “tensão” sobre a escolha de quem ficaria responsável por repassar para o grupo o que fora discutido e conduzir essa reprodução no grupo maior, questão superada quando foi explicado pelo pesquisador e, inclusive, entre eles próprios, que se apoiariam no momento da condução como uma forma de “lembrar”, uns aos outros, o que foi conversado.

Neste contexto, o subgrupo teve uma característica de proatividade, pois conseguiu conduzir o discurso sem que o pesquisador necessitasse intervir. Algo bem interessante observado foi que os próprios participantes sempre explicavam sobre o tema para alguém que

estava com dúvida; tentavam, de uma maneira simples e de fácil compreensão, esclarecer conceitos e incluir todos ao debate.

Após 60 minutos de discussão no grupo menor, reencontramo-nos no grupo maior para compartilhar. A princípio, o grupo dialogou sobre qual dos subgrupos deveria começar o relato e, após essa definição, o grupo responsável pela temática “Direitos e Responsabilidades” expressou os principais pontos debatidos. Em alguns casos, acrescentaram novas experiências que não haviam sido relatadas no grupo menor. Talvez por, agora, sentirem-se mais à vontade com a dinâmica adotada.

Neste momento, os participantes do segundo subgrupo também imergiram no debate e relataram diversas experiências e sentimentos em relação aos direitos não garantidos e à corresponsabilidade dos sujeitos em relação à diabetes. Assim, o segundo subgrupo foi convidado a relatar o debate, e foi interessante, principalmente em relação a compreender a diferença entre independência e autonomia. Afinal, a dependência faz parte da existência humana. Dependemos uns dos outros e, por isto mesmo, conformamo-nos em redes de apoio. Ademais, o exercício da autonomia não nos torna, necessariamente, seres independentes.

No meu reencontro com Paulo Freire, trouxe para a reflexão, nesta narrativa, que “ninguém é autônomo antes para decidir depois; (...) ninguém é sujeito da autonomia de ninguém; (...) a autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser” (FREIRE, 2018, p. 105).

O debate sobre autonomia também se estendeu ao segundo grupo que, agora, era único. Quando alcançamos o horário das 16h 30, sugeri que o grupo avaliasse este tipo de organização do encontro. Alguns participantes relataram satisfação, pois, no grupo menor, o debate fica mais fácil. Em contrapartida, uma participante relatou sentir a falta de todos juntos durante todo o encontro.

Antes de encerrar o momento, perguntei ao grupo sobre o que poderíamos conversar no encontro seguinte. E, diante dos temas previamente estabelecidos, surgiu então a ideia de continuar a trocar experiências como forma de potencializar a autonomia. Experiências, inclusive, de outras pessoas.

Lembrei-me, então, do documentário “Bicha Braba”, dirigido por Soraya Fleischer (2015), e resumi para o grupo de que se tratava. Eles demonstraram interesse em assisti-lo. Logo, pactuamos a data do próximo encontro e encerramos o dia, cheios de encontros e reencontros.

4.2.6 Somos singulares, mas não somos os únicos

Ser único ao mesmo tempo em que não somos os únicos. Somos os únicos em nossa forma de ser, mas há muitos outros seres humanos com características distantes, próximas ou muito próximas.

O sexto encontro do grupo ocorreu no dia 03 de julho de 2017. Inicialmente, relembremos o encontro anterior com o compartilhamento da narrativa, hoje, para 14 participantes. Para compreender como outras pessoas também reconhecem à diabetes, começamos exibindo o documentário “Bicha Braba”.

Meu encontro com o “Bicha Braba”, dirigido por Soraya Fleischer (2015), ocorreu durante um componente curricular do doutorado. O documentário tem como cenário Garioba, Ceilândia no Distrito Federal, região ocupada principalmente por migrantes do nordeste brasileiro, negros e mulheres e, com duração de 30 minutos, leva à reflexão sobre o cotidiano das pessoas que ali residem e convivem com diabetes e hipertensão. Embora o cenário seja no Centro-Oeste, os hábitos de vida identificados aproximam-se muito com os dos participantes da pesquisa atual.

Bicha Braba também “fala o mundo a partir de suas casas e seus corpos” (FLEISCHER, 2015, p. 180), e a doença também parece se “autonomizar dos corpos e coexistir como entidade, lado a lado, com a pessoa” (FLEISCHER, 2015, p. 181). Isto leva-nos a refletir sobre a obra “Pensar o Corpo”, de Marzano-Paisoli (2004), a qual critica o corpo enquanto objeto e a análise médico-científica, na qual o corpo é definido, ideologicamente, na normalidade, sendo esta impossível de ser alcançada.

Neste sentido, Marzano-Paisoli também reforça que “a doença, nem sempre, é capaz de explicar verdadeiramente o sofrimento que os doentes e os enfermos vivem dia a dia, nem, sobretudo, a relação particular que cada pessoa doente ou enferma estabelece com seu próprio corpo” (2004, p. 67). Assim, a relação estreita entre corpo e sujeito exterioriza-se na forma de sofrimento.

O documentário também tem outras aproximações com o campo: Faria e Rosário, por exemplo, não usam glicosímetro, pois não querem saber como está o índice de glicose; Faria discorda das regras estabelecidas nas condutas médicas; a relação de medo, raiva e insubordinação à doença são comuns entre os participantes do documentário e, curiosamente, há somente dois homens no vídeo.

No nosso estudo, por sua vez, somente cinco homens participaram, sendo que um não foi assíduo, e questões como as de Faria e Rosário, além de outros sujeitos do documentário, já foram relatadas pelos participantes deste estudo até este encontro.

Assim, iniciamos a exibição do vídeo e, enquanto era apresentado em tela, aproveitamos para observar os participantes que o assistiam. Foi comum observar mãos na boca, roer de unhas, risos e comentários breves, do tipo: “sou eu”.

Após exibi-lo, recomeçaram os risos e as “conversas paralelas”. Logo, perguntei aos participantes se gostariam de comentar algo sobre o vídeo e como sentiram-se ao ver a realidade ali apresentada, se houve aproximação ou distanciamento com o cotidiano deles.

O debate foi enriquecido com as observações dos participantes sobre os hábitos de vida, as situações cotidianas e, também, a discordância e concordâncias sobre algumas práticas ali apresentadas. Para alguns, o “controle” das condutas e “descontroles” propositais, exibidos no documentário, também são comuns em suas rotinas. Deste modo, veio à tona a reflexão de não estarmos sozinhos, de sermos singulares, mas não os únicos. De podermos contar com a troca de experiências para nos fortalecermos.

No documentário, fica claro o fato de que os familiares, algumas vezes, desejaram o controle da situação de vida do sujeito com diabetes, e isso também foi frequentemente relatado pelo grupo. Para ilustrar, destacamos a fala de Zakynthos, que disse: *“Eu fui uma que quase morro com um pedaço de doce (...) achando que minha filha estava chegando. (...) se eu soubesse [que não era ela], eu teria comido mais”*. Nesta perspectiva, no documentário, Maria do Carmo tem o controle da vida do marido, que não está mais apto a fazer suas próprias escolhas, ou talvez não tenha mais opções disponíveis para escolher.

Em uma das falas, foi resgatada a questão das opções disponíveis, as quais nem sempre são claramente apresentadas pelos profissionais de saúde. Quando destacamos este ponto, a discussão trouxe o exemplo da atividade física, que nem sempre é claramente explicada pelo profissional de saúde, em relação às opções disponíveis.

Um dos participantes, Patras, também demonstrou aproximar-se à fala de Faria, que não modificou alguns hábitos, mesmo após o diagnóstico da diabetes. Patras relatou fazer uso de bebidas alcoólicas regularmente e sentir-se inconformado por não ter orientação médica para reduzir o dano, já que o álcool faz parte de sua rotina.

Sua demanda foi acolhida pelo grupo por entender que ele precisava saber qual bebida lhe causaria menos danos. Assim, ficamos responsáveis por fazer uma breve discussão sobre o tema no oitavo encontro pois, para o sétimo, já havia surgido a ideia de tratarmos do tema da atividade física.

Por fim, propusemos que, antes de falarmos sobre atividade física, pudéssemos experimentar algumas opções, na academia existente no próprio território estudado. Os participantes do grupo ficaram empolgados com a proposta e, assim, encerramos mais um encontro com uma avaliação rápida do momento e expectativas para os próximos, na certeza de que somos singulares, mas não somos os únicos na epidemiologia da diabetes.

4.2.7 Rompendo costumes?

O sétimo encontro do GEPS, ocorrido no dia 17 de julho, surgiu a partir do debate sobre atividade física e as possíveis opções existentes. Com isso, resolvemos fazer um encontro diferente daqueles a que estávamos habituados. Deste encontro, participaram 13 sujeitos.

Também estava previsto nas análises do estudo anterior, de Silva (2014), para um GEPS. Isto, porque foi identificada a orientação de “caminhar” que, na maioria das vezes, era a única opção oferecida pelos profissionais de saúde aos pacientes. Além disso, os sujeitos com diabetes também a reconheciam como única possibilidade de atividade física para o controle da doença.

Estes fatores fizeram-me viajar no experimento de Stephenson (1967) com macacos, para apresentar como ocorria o comportamento mecanizado. Em síntese, ele colocou um macaco numa jaula com algum objeto (uma banana, por exemplo) e, ao macaco, chamou de demonstrador. Caso o demonstrador tocasse o objeto, ele seria punido pelo sistema, com um jato de ar. Depois de algumas tentativas, o demonstrador não tocava mais o objeto. Então, um outro macaco era colocado junto ao demonstrador. Quando o novo macaco tentava tocar o objeto, o demonstrador impedia e o agredia, talvez, temendo que os dois fossem punidos.

No entanto, o demonstrador era retirado da jaula e colocado um outro macaco junto ao segundo que, mesmo não tendo sido punido, impedia o novo de tocar o objeto. E, assim, foi numa sequência de 5 macacos. Em síntese, o experimento provoca reflexões sobre como se constrói um padrão, visto que os novos macacos, mesmo sem ter clareza dos motivos, continuavam replicando uma ação anterior.

O mesmo ocorre com a ideia da caminhada enquanto única opção de atividade física, orientada aos sujeitos enquanto estratégia para controle da doença. Profissionais e usuários replicaram o ato sem refletir sobre suas condutas. Todavia, é preciso romper com os costumes e desconstruir o padrão, para possibilitar novas opções aos sujeitos: que tal dançar, nadar ou fazer musculação? Esta foi a intenção de um encontro diferente.

Contudo, aqui, cabe relatar como esta atividade foi previamente organizada. Afinal, seria um dia diferente, um dia de atividade física! Sou enfermeiro e, em minha formação, este tipo de assunto também é limitado. Deste modo, eu precisava de apoio para realizar a ação. Entramos em contato com o coordenador do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) do município que, imediatamente, aceitou e apoiou a proposta.

O município possui um espaço chamado “Centro de Treinamento (CT)”, com uma ampla área e uma academia moderna, disponíveis para várias ações, desde que acompanhadas por um profissional de educação física, e lá seria o local para nossa atividade.

Após a decisão de realizar este dia de atividades, contatamos a enfermeira da unidade que se disponibilizou e contribuiu com os trâmites junto ao município, solicitando o acesso ao Centro de Treinamento e um transporte para fazer o traslado entre UBS e CT. Também, solicitamos apoio ao educador físico do NASF, o qual se prontificou a participar e organizar a demanda do grupo. A enfermeira nos ajudou a formalizar a solicitação de um transporte junto à equipe de saúde da família, também com rápida resposta e liberação.

Em seguida, fizemos uma reunião em conjunto com pesquisadores, enfermeira e educador físico do NASF. Afinal, necessitávamos de discutir a ideia de que não bastava apenas ser uma atividade física, mas tornar o encontro um espaço, com diversas opções de atividade física, de modo que pudessem ser escolhidas pelos próprios participantes.

Com tudo organizado, enviamos as cartas convite aos participantes, com a data e o horário estabelecidos para o nosso encontro, já que o CT não estava disponível todos os dias, fato que já nos faz refletir sobre as limitações da vida em sociedade.

Como os encontros foram pactuados para ocorrer na Unidade Básica de Saúde, o local inicial do encontro permaneceu lá, até a chegada de todos para, então, sairmos em direção ao centro de treinamento, localizado a, aproximadamente, 2km da Unidade de Saúde, no mesmo território, sob cobertura da equipe, ou seja, este equipamento social faz parte do território, campo de estudo. Os agentes comunitários de saúde também participaram de todo o momento, desde o transporte de ida até o retorno, bem como das atividades realizadas no CT.

Ao chegarmos ao CT, o Educador Físico do NASF já estava nos aguardando. Como alguns dos participantes não conheciam o local, ele tratou de apresentar tudo para todos. Ao se depararem com a academia, percebemos que aqueles que não conheciam o local ficaram surpresos, pois não imaginavam que o ambiente possuía aquela organização. O CT do município possui amplo espaço, com equipamentos modernos. Todavia, de fato, é pouco utilizado, e boa parte da população o desconhece.

Dentre os participantes, tínhamos aqueles que nunca haviam visitado uma academia; os que já a conheciam, mas que não tinham utilizado nenhum equipamento e, ainda, aqueles que praticavam a musculação como exercício físico rotineiro, há algum tempo.

Após o acolhimento, agora por parte do educador físico, foi explicada a organização do ambiente e as possíveis atividades a serem realizadas: diversos equipamentos da academia; dança; aeróbica (caminhada); alongamentos; dentre outros.

Assim, optou-se por deixar os participantes à vontade sobre o que eles gostariam de fazer, sob a supervisão do educador físico. E, a escolha foi por praticarem os exercícios nos equipamentos da academia. Talvez, devido ao fato de o ambiente tecnológico lhes ter impressionado, ou porque as demais opções pudessem ser acessadas por eles em outros momentos.

O mais interessante de toda a atividade foi o companheirismo inerente ao grupo. Alguns participantes tinham limitações físicas, então realizavam o exercício com pouca intensidade, apenas para conhecê-los, e outros participantes, mais empoderados com o uso da academia, davam o apoio necessário aos colegas, sempre os incentivando. O fato de realizar os exercícios, de se equilibrar numa esteira, de pedalar utilizar alteres tornou o ambiente um espaço de estímulo para todos.

Portanto, encerramos as atividades no CT, retornamos à Unidade Básica de Saúde, pactuamos o próximo encontro e nos despedimos. Todos estavam empolgados e, talvez, ressignificando a prática da atividade física em um dia especial, tenhamos podido influenciar o rompimento de costumes.

4.2.8 Reiniciando o ciclo

O oitavo encontro ocorreu no dia 1 de agosto de 2017 quando, da escrita do projeto de pesquisa, estavam previstos oito encontros, e a dinâmica do campo requereu maior vínculo com os participantes. Havíamos programado que o oitavo encontro deveria ser na perspectiva da cogestão/coprodução do grupo, quando nos demos conta de que estávamos apenas reiniciando o ciclo para a imersão no participativo.

Iniciamos nosso encontro tratando justamente de compartilhar, em grande grupo, as narrativas do sexto e sétimo encontro. O foco maior destas narrativas foi a experiência da atividade física, realizada no encontro anterior. Todos os participantes reforçaram quão prazerosa fora a experiência. Alguns relataram ter sido o primeiro contato com uma academia

ou com diferentes opções para exercitar-se, ressaltando a importância de os participantes do grupo estarem juntos, motivando-se e apoiando-se em atividades coletivas.

Os participantes ficaram motivados com a possibilidade de aquela oferta ocorrer rotineiramente. Com isso, novamente, repensei o papel do pesquisador no campo e as limitações existentes. Eu não poderia dar continuidade ao grupo por muito tempo, esta não era a intenção. Por outro lado, estar implicado com o grupo, com os participantes e a saúde pública, fez-me pensar em como garantir a continuidade daquele espaço, e este assunto foi destacado neste encontro, o qual contou com 11 participantes.

Antes de abordarmos o aspecto da cogestão/coprodução, passamos para o segundo tema. No sexto encontro, ficamos com a responsabilidade de discutir algumas questões relacionadas ao uso do álcool associado à diabetes, por solicitação de um dos participantes. O debate foi enriquecedor, pois Patras faz uso do álcool e sempre o fez.

Referiu, no entanto, que os profissionais de saúde apenas proíbem o seu uso, não orientando adequadamente, mesmo sabendo que ele continuará utilizando. Neste ponto, o álcool foi entendido como algo que só deveria ser utilizado por quem estivesse com a diabetes controlada, e parece que isto motivou o participante a querer equilibrar ainda mais os índices glicêmicos.

Como estava previsto ser este o último encontro, adotamos uma metodologia de perguntas dentro de bexigas, a fim de que cada participante estourasse uma e respondesse o que ali era solicitado. A intenção era dar voz a todos, em um momento de transição do grupo.

As perguntas foram:

- 1) Algo mudou em relação à atividade física após você participar deste grupo? Relate.
- 2) Como é a sua rotina, atualmente, em relação à atividade física? Relate.
- 3) Como eu passei a perceber a diabetes após participar deste grupo? Relate.
- 4) O que mudou em relação ao uso dos medicamentos após participar deste grupo? Relate.
- 5) O que eu gostaria que acontecesse com o grupo a partir de agora? Relate.
- 6) O que eu sei sobre os sinais que o corpo produz em relação à diabetes? Relate.
- 7) O que eu posso compartilhar sobre a diabetes que tenha aprendido com a vida? Relate.
- 8) O que mudou nas consultas após a minha participação neste grupo? Relate.
- 9) Como eu passei a me cuidar após participar deste grupo? Relate.
- 10) O que eu mais gostei neste grupo? Relate.
- 11) O que mudou na minha casa após participar do grupo? Como está minha relação com a família? Relate.

- 12) Quais as principais mudanças em meus hábitos de vida após participar deste grupo? Relate.
- 13) O que mudou em minha alimentação após participar deste grupo? Relate.
- 14) O que eu faço de diferente depois que estou participando deste grupo? Relate.
- 15) Como foi conviver e conhecer melhor a vida das pessoas deste grupo? Relate.
- 16) Após compreender como monitorar a glicose, algo mudou em minha vida? Relate.

Perguntamos quem gostaria de começar, e Véria, imediatamente, foi ao centro da roda, estourou a bexiga, e nós lemos a pergunta. A participante respondeu à pergunta, enquanto os demais complementaram a resposta.

Sucessivamente, cada um foi estourando a bexiga e respondendo à pergunta, sempre contando com a parceria dos demais. Heraklion aproximou-se, estourou, respondeu, e os colegas complementaram; então, foi a vez de Corfu; depois, Rhodes, até que todos estouraram e responderam.

Assim, aquele momento pareceu um “confessionário”. Muitas respostas em relação ao próprio grupo, com apontamentos positivos sobre as mudanças importantes na vida daquelas pessoas, após suas experiências em grupo. Aquilo, certamente, emocionou-me, por poder contribuir, através de uma pesquisa, para aquelas mudanças.

Existiam dezesseis bexigas, cada qual com uma pergunta. Como faltaram cinco participantes ao encontro, os participantes presentes decidiram estourar a bexiga em simbologia aos ausentes. Então, o participante escolhia a bexiga, falava em nome de quem estaria estourando, respondia à pergunta como se fosse para si, mas sempre fazia comentários do tipo *“Pelo que eu já conheço de fulana, ela também pensaria assim”* (RHODES). E, assim, ocorreu até estourarmos a última bexiga.

Foi um momento interessante, no qual foi possível de, principalmente, garantir voz individual em meio ao coletivo e perceber o quanto o grupo já se consolidava como apoio, inclusive em relação ao respeito à voz do outro, em meio a este espaço singular.

Como era de se esperar, a pergunta Nº 5 gerou um longo debate: “O que eu gostaria que acontecesse com o grupo a partir de agora? Relate”. Os participantes já haviam sinalizado, em outros encontros e no início deste, que desejavam a continuidade do grupo. *“(...) em grupo, a gente já sanou muitas dúvidas, coisas que a gente não entendia passou a entender. O grupo nos fortalece mais, a gente tem mais vontade de (...) porque (...), individualmente, a gente fica “inventando” desculpas para não fazer nada e, no grupo, a gente se fortalece mais, um ajuda ao outro. Eu gostaria que continuasse, cada dia mais a gente vai aprendendo e vai melhorando nosso modo de vida”* (PATRAS).

Mas, meu maior questionamento enquanto pesquisador era: como operacionalizar esta continuidade? Embora eu tivesse todo interesse e implicação em continuar com os encontros, naquele momento de mergulhar no texto da tese, seria complexo. No entanto, era nossa intenção provocar reflexões sobre a governabilidade do próprio grupo e sua cogestão. Por isso, questioneei quanto ao fato de eles poderem manter o grupo, independente do pesquisador.

Naquele momento, surgiram comentários como o de Rhodes: *“ninguém pode desistir, poderia ficar alguém te substituindo por enquanto”*. Mas, quem? Como? Sugeriu-se, então, que algum membro da equipe pudesse dar continuidade ao grupo. No entanto, durante os diálogos, surgiu um comentário importante e, certamente, este era o que mais esperávamos do grupo:

“Querendo ou não, a gente pode firmar um compromisso aqui de continuar vindo. Vai ter alguém que venha?” (PATRAS).

“A gente, em casa, também pode pesquisar alguma coisa, para se encontrar um com os outros... Se eles não podem estar vindo, nós assumiríamos a responsabilidade” (VÉRIA).

“Cada um de nós assumiria a responsabilidade de vir, seríamos nós os professores de nós mesmos, aí com certeza nós teríamos como manter o encontro. Mas, a gente tem de ter o compromisso de vir, independente se eles vão vir ou não, trocando experiência, a gente pode pesquisar e, com certeza, vamos conseguir continuar” (PATRAS).

Enquanto pesquisador, aqueles diálogos emocionavam-me, pois no oitavo encontro conseguíamos perceber o sentido de um grupo e o quão aquela intervenção havia me afetado, e afetado aos próprios participantes que, agora, enxergavam-se ainda mais enquanto grupo, assim como a necessidade de sua manutenção.

Obviamente, nem todos os comentários iam de acordo com o que parte do grupo propunha. Houve comentários como o de Meteora: *“tem que ser uma pessoa que seja o cabeça”* e o de Fira *“eu ainda acho que tem que ser uma pessoa mais experiente que a gente”* que nos provoca reflexões sobre hierarquia, poder e dependência.

Contudo, comecei a interferir na discussão para que pudéssemos sistematizar melhor as ideias. Coloquei-me à disposição para continuar comparecendo aos encontros, como uma forma de transição, até que o grupo pudesse seguir com mais autonomia. Afinal, este acompanhamento seria muito interessante para o estudo também, para compreender como o grupo continuou, no sentido da cogestão e, aqui, novamente, a questão do “campo enquanto ilha desconhecida” (SOUZA, 2003) e da necessidade de reposicionamento do pesquisador.

Propus que pudéssemos escolher um coordenador para o próximo encontro. Logo, citaram Patras. Provavelmente, por este ter sido o primeiro proponente da continuidade do grupo. Ele manifestou o aceite. Então, passamos a discutir sobre qual seria o tema do encontro, e a maioria sugeriu que poderia ser “cuidado com os pés”, tema não previsto anteriormente. E, assim, ficou pactuado.

Portanto, comprometi-me de contatar Patras, antecipadamente, para organizarmos juntos o momento. Estava ali, apenas iniciando a transição para a cogestão e, talvez, reiniciando o ciclo. Afinal, somos ou não seres inacabados? Como pensar a autonomia frente ao inacabado? Se somos inacabados, não há encerramento de ciclos, mas o reinício de outros.

Assim sendo, encerramos nosso encontro às 17:00 horas, com a certeza de que ainda não era o fim de tantas narrativas além de que o ponto final, nem sempre, é necessário...

5 PREPARANDO O REGRESSO DA VIAGEM: OS TRÊS EIXOS TEMÁTICOS E A ANÁLISE COMPARTILHADA ENTRE PESQUISADOR E GEPS

Neste capítulo, apresentamos as narrativas sínteses em sua versão final, seguidas do diálogo, com referências teóricas. Sistematizamos as narrativas dos oito encontros em três eixos temáticos, e elas foram apreciadas e ajustadas pelas pessoas participantes do GEPS, em outros três encontros, os quais foram caracterizados como sendo de transição.

Em continuidade à metáfora da viagem, ele foi situado como o preparo para a saída do pesquisador do campo de pesquisa, do “arrumar as malas” e organizar a bagagem, distribuindo-a em bagagem despachada, bagagem de mão e bagagem especial. Assim, foram denominados os itens dos três grandes eixos sintetizadores do exercício interpretativo da análise do material produzido nos oito encontros.

A bagagem despachada (EIXO I – Reconhecer à diabetes: um desafio diário no processo da (não) aceitação), por ser pesada e ter dimensões um pouco maiores que as convencionais, ou conter objetos específicos, é recolhida na esteira, no aeroporto, e retirada no destino final (ANAC, 2017). Neste estudo, a bagagem despachada, embora recolhida na esteira, quase nunca fica esquecida ou dissociada do sujeito com diabetes. Esta bagagem – EIXO I – expressa o impacto com o diagnóstico e o processo de (não)aceitação da situação crônica.

A bagagem de mão (EIXO II – Conviver com a diabetes) pode parecer leve para alguns – talvez profissionais de saúde – mas, pesada para quem as carrega. Segundo a ANAC – Agência Nacional de Aviação Civil, a bagagem de mão tem limite de 10kg e, por medidas de segurança, não podem entrar nela objetos cortantes e produtos inflamáveis ou explosíveis (ANAC, 2017). Diferente da bagagem despachada, ela nunca pode ser esquecida, afinal conviver com a doença requer compreender como se dá o cuidado nas inúmeras experiências de vida, e é isto que tratamos nas narrativas e exercício interpretativo do eixo II.

A bagagem especial (EIXO III – Exercitando a autonomia e o protagonismo) é aquela que pode apresentar alguns itens que necessitam de um cuidado mais especial. Embora de grande valor pessoal, precisamos, por vezes, contatar a companhia aérea para as providências necessárias ao seu adequado transporte (ANAC, 2017). Sem o intuito de ser mais importante que as demais, nossa bagagem especial compõe os fortes diálogos sobre o ato de compartilhar as experiências com a diabetes e o reconhecimento de opções para o protagonismo nas decisões terapêuticas e de cuidado.

5.1 BAGAGEM DESPACHADA OU EIXO I - RECONHECER A DIABETES: UM DESAFIO DIÁRIO NO PROCESSO DA (NÃO)ACEITAÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde, metade das pessoas diagnosticadas com diabetes desconhecia tê-la (BRASIL, 2006). Parece uma matemática simples, mas é bem mais complexo quando relatado pelas pessoas que vivenciaram, em ato, o impacto de receber abruptamente a notícia do diagnóstico, passando pelo longo processo de “se descobrir” com a doença crônica.

Geralmente, as pessoas que vivem com a diabetes descobrem-na, ocasionalmente, quando realizam algum exame de rotina. Isto recai no caráter silencioso que, muitas vezes, a doença apresenta, como identificado nas falas de alguns participantes:

“Eu descobri quando eu fiz o exame. (...) deu que a glicose estava alta” (CORFU).

“Fui fazer meus exames para ver minhas taxas. Foi quando eu observei” (RHODES).

Os exames de glicemia em jejum e de glicemia capilar são seguros e relativamente simples. Contudo, as pessoas e os próprios profissionais de saúde podem não estar muito atentos aos exames de rastreamento, descobrindo a doença em detrimento de outras investigações.

“Eu descobri quando eu fiz uma cirurgia... na hora da cirurgia. O médico fez tudo. Mas, quando foi para eu acordar, não acordei... Aí disseram: ela é diabética! Quando acordei, me perguntaram e eu disse que não sabia” (MYKONOS).

“Eu descobri quando fui fazer uma cirurgia de mioma. Antes da cirurgia, fui fazer os exames, aí eu estava com a diabetes. Fiquei surpresa! Eu não esperava... nem fiz mais a cirurgia” (CORFU).

“Descobri há mais ou menos 30 anos. Eu tinha um problema de pressão alta. O cardiologista queria que eu comparecesse lá a cada 6 meses. Passou uns exames e disse: ‘sua taxa de glicose está dando um pouco alta!’ Estava passando dos 100, 110, 120! Ele me encaminhou ao endocrinologista” (CRETA).

No entanto, um relato chamou atenção devido ao fato de descobrir a diabetes já a partir de complicações importantes:

“Eu não descobri de uma forma muito boa. Eu descobri perdendo a visão de um olho. Até hoje, estou sem ver por este olho [aponta para o olho direito]. Eu comecei a perder a visão do olho e, então, fui para uma consulta [com oftalmologista]. Foi quando ele me falou: “esse problema do seu olho é devido à diabetes, vou encaminhar para fazer uns

exames”. Deu 380! O olho já estava atingido. Estou fazendo o tratamento, mas é quase irrecuperável” (PATRAS).

Embora a maioria dos participantes tenha relatado serem assintomáticos no momento do diagnóstico, alguns afirmaram que apresentavam sinais e sintomas típicos da patologia, de modo que o reconhecimento da doença também vem por percepções do cotidiano de quem já convive com ela.

“Eu fazia xixi umas 10 a 15 vezes por dia” (VÉRIA).

“Eu tinha a boca seca, mas agora não tenho mais não” (HERAKLION).

“Eu perdi 15kg” (PATRAS).

“As carnes ficavam tremendo assim (gesticulou), eu tinha que comer alguma coisa” (METEORA).

“Quando eu comia doce demais, começava a” subir pelos pés”... Minha boca era seca demais, amanhecia com a boca seca” (HERAKLION).

Ou, ainda, por conviverem com pessoas que já identificavam as manifestações comuns da doença:

“Eu descobri a diabetes porque tudo que eu comia “desarranjava” meu intestino, aí minha mulher dizia: “isso é diabetes!” Ela já sabia, pois a mãe dela tinha” (ATENAS).

No entanto, fazer um exame, de rotina ou não, e diagnosticar uma doença vai além de uma simples descoberta. Perpassa por um misto de sentimentos, os quais podem impactar diretamente na qualidade de vida das pessoas.

“Eu descobri aos 42 anos... Eu estava um pouco gorda. A médica disse: “você está diabética!” Que desespero! Quase morro!” (FIRA).

“Eu descobri já faz uns quatro anos. Fiquei muito (suspirou) nervosa! (...) Cheguei em casa muito “aperreada” (...) Minha cunhada disse: “seu pai morreu de diabetes!” Eu fiquei nervosa. Ainda hoje, estou nervosa! Tenho até raiva de chamar esse nome (diabetes)” (MICENAS).

Observa-se em muitos relatos, como os de Volos e Zakynthos, que os sentimentos que envolvem a doença decorrem do medo, refletido a partir das histórias de complicações e óbitos compartilhados entre as gerações.

“Fiquei assustada, preocupada. Quem é que não fica? Tinha um irmão, que era diabético, já morreu cego, por causa da diabetes. Deixei de comer tudo que era doce” (VOLOS).

“Eu sei que a diabetes causa muita coisa: cegueira, dormência nas pernas, tudo que é ruim acontece. Meu irmão morreu de diabetes, sem as duas pernas. Tenho medo, pois eu lembro demais quando eu fico com a diabetes mais alta” (ZAKYNTHOS).

Alguns participantes reconhecem a questão da hereditariedade como um fator de alerta para o risco da doença, de modo que também serviu de relato de casos complexos, envolvendo óbitos e complicações severas e traumáticas:

“Na minha família, quase todos são diabéticos” (CORFU).

“Eu não suspeitei, mas eu tinha dúvidas por causa da família. Meu pai morreu com 45 anos, a maioria dos [menciona o sobrenome da família], que é da família de papai, todos morrem de diabetes...” (MYKONOS).

“Eu sou de família diabética, meus irmãos todos! Já morreram outros; Eu já estava preparada” (METEORA).

Outrora, um participante atribuiu a não percepção da doença justamente ao fato de não ter a associação com o histórico familiar:

“Na minha família, não tem. Aí, eu nunca me importei. Era desligado!” (PATRAS).

Em alguns relatos, evidencia-se que os participantes expressam sentimentos relacionados à negação ou aceitação da condição crônica, diante das perdas impostas. A aceitação pode estar diretamente relacionada ao controle da doença e às estratégias de superação e convívio com ela :

“(...) Ninguém fica mais boa disso. A diabetes é para sempre. Mas, eu vou controlando e vou vivendo” (VOLOS).

“Hoje, eu me sinto feliz, graças a Deus. Eu me sinto normal. Minha reação foi somente na hora de descobrir” (EPIDAUROS).

Em outras situações, a insatisfação surge a partir do que é considerado como “normal” para os profissionais de saúde, ficando evidente quando o limite de glicemia para um corpo saudável é estabelecido entre 70 e 90mg/dl e qualquer alteração, neste limiar, pode caracterizar um corpo “anormal”.

“A minha, quando está em 80 [mg/dl], eu já quero desmaiar” (MYKONOS).

“Em 82 [mg/dl], eu já me sinto mal. Acho que 82 [mg/dl] seria o normal para alguém. Mas, a minha, quando dá 89 [mg/dl], eu já sinto um mal-estar” (VÉRIA).

Para outros, a sensação ainda é de insatisfação por ter o diagnóstico e o desafio de lidar, cotidianamente, com a condição crônica.

“Eu descobri quando fui fazer minha rádio (radioterapia). Eu fiz uns exames, e a médica disse: “a senhora é diabética!” Então eu falei: não estou gostando disso não! O

câncer, praticamente, fui eu quem descobriu, e nunca tive reação de nada. Mas, diabética? Sabes por que eu digo isso? O câncer, hoje em dia, quando descoberto cedo, muitos têm cura. A diabetes não tem cura. Tem controle, se fizer... Se não fizer, perde visão, dedos das mãos, perde tudo. A diabetes não tem cura!” (EPIDAUROS).

“A pessoa fica insatisfeita por ter diabetes. Tem dias que eu fico pensativa... Choro, às vezes... Nem sempre consigo seguir a dieta” (CORFU).

“Eu me sinto desgostosa por causa dessa diabetes. Eu digo a todos: isso foi um apelido que colocaram. Não sou diabética!” (MICENAS).

Nesta última fala, cabe a reflexão sobre a forma como as pessoas ainda são tratadas, ao atribuir-lhes características das doenças, como se estas fizessem parte delas: diabética! “Não! Eu não sou diabética!”, disse Micenas.

Conviver com uma condição crônica exige um exercício de adaptação a determinadas condições. No entanto, não deve ser estigmatizada, e sim estimulada ao protagonismo diante do cuidado em saúde.

5.1.1 Exercício Interpretativo do Eixo I

Embora existam alguns critérios científicos para estimar o risco de diabetes, receber o diagnóstico parece assemelhar-se a um buraco negro, imprevisível, assustador e desafiador. Ou talvez, comparável ao entendimento sobre o amor e morte, de Zygmunt Bauman.

Para Bauman (2004), a chegada do amor e da morte é sempre única e inesperada: “...cada um deles nasce, ou renasce, no próprio momento em que surge; (...) começa sempre do começo” (BAUMAN, 2004, p. 17). O reconhecer e o identificar à diabetes, neste estudo, foram percebidos como uma situação desafiadora para a vida, a partir dos novos hábitos, signos e experiências de vida.

Os participantes relataram terem sido diagnosticados com diabetes em situações que podem ser consideradas como “por acaso”, seja através de um exame de rotina ou pós-cirúrgicos; ou, ainda, investigação a partir de complicações já instaladas, como a retinopatia diabética e as complicações renais, destacadas por Patras e Fira.

O diagnóstico de diabetes tipo 2, muitas vezes, ocorre por meio de exames de rotina ou motivados pela suspeita, a partir de algum sintoma da doença, e a confirmação do diagnóstico provoca muitos sentimentos decorrentes da nova condição crônica, podendo experimentar uma série de emoções (BORGES; GARAYEB; FOSS-FREITAS, 2013), as quais implicam nos hábitos de vida.

O sistema de saúde também tem diagnosticado tardiamente a diabetes, o que requer ações de rastreamento mais eficazes. Com cerca de 14 milhões de pessoas vivendo com diabetes no Brasil, metade desconhece tê-la no momento do diagnóstico. O rastreamento é importante para a saúde pública, pois permite o diagnóstico e tratamento precoces, diminuindo o risco de complicações (OLIVEIRA; MONTENEGRO JUNIOR; VENCIO, 2017).

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), o ideal é que sejam utilizados questionários para o rastreamento, como o *Finnish Diabetes Risk Score-FINDRISC* (TUOMILEHTO; LINDSTRÖM, [20--?]); AMERICAN DIABETES ASSOCIATION, 2018). Contudo, quando o rastreamento for realizado sem a utilização prévia de questionários, “devem ser testados indivíduos acima de 45 anos de idade, ou em qualquer idade, (...) pacientes com sobrepeso/obesidade, hipertensão arterial ou histórico familiar de diabetes” (OLIVEIRA; MONTENEGRO JÚNIOR; VENCIO, 2017, p. 52).

Neste estudo, alguns participantes mencionaram já prever a doença, considerando os critérios da hereditariedade. No entanto, Patras alegou não conhecer membros da família com a doença e, por isso, sequer suspeitou do possível diagnóstico.

Outro estudo qualitativo destacou que “se, de um lado, a vivência com familiares tornou sua própria doença mais conhecida e o deixou mais atento aos possíveis sinais de sua identificação precoce, por outro, gerou enorme temor, sobretudo para aqueles que acompanharam trágicos desfechos da doença” (CYRINO, 2005, p. 132).

Uma vez diagnosticados, os sujeitos passam a lidar com as mudanças necessárias ao processo de reconhecer-se com a doença, por vezes, requerendo alterações abruptas na rotina, provocadoras de um misto de sentimentos, como o medo, a ansiedade e a resignificação sujeito-paciente, como mostrado neste eixo do GEPS. Isto também foi observado em outro estudo, o qual identificou uma relação entre a emoção e a diabetes, de maneira que uma influencia diretamente a outra, e que o impacto emocional, após o diagnóstico e toda sua carga, pode desencadear novas complicações da doença (FERREIRA et al., 2013).

Logo após ser informado sobre diagnóstico, os profissionais de saúde, na maioria das vezes, já transferem uma dezena de informações sobre o tratamento e o controle – “a dieta e a caminhada” – e, se não forem considerados os sentimentos e as emoções dos sujeitos, neste contexto, pode comprometer o cuidado de si e de sua saúde. “Isso porque ele pode não ter oportunidade de expor seus sentimentos, e esse fato pode dificultar a aceitação da doença e, conseqüentemente, do tratamento proposto” (FERREIRA, et al., 2013, p. 43).

Entendemos que a complexidade em reconhecer o diagnóstico da diabetes está fundamentada nas questões relativas às mudanças nos hábitos de vida como destino inexorável. Elas perpassam pelo signo, ou seja, “aquilo que, de algum modo, representa alguma coisa para alguém” (PEIRCE, 2005). Existe, assim, uma relação intrínseca entre signo, objeto e interpretante. Neste sentido, necessita-se “investigar a conduta, e a partir de sua regularidade, a aquisição de hábito. (...) a mente humana é aquela que está mais propensa a adquirir hábitos, romper com eles através da ação, estabelecendo novas crenças e novos hábitos” (WANNER, 2010, p. 45).

Decerto, o diagnóstico da doença crônica produz nos sujeitos novos signos, e estes requerem um reposicionamento daqueles diante da vida. As escolhas são produzidas em outro contexto, podem ser ampliadas ou limitadas, a depender do enfrentamento de cada um. Os hábitos de vida são influenciados e requerem maior proatividade para a reestruturação vital, enquanto as formas de se adaptar a estes novos hábitos são subjetivas, na dinâmica da vida.

Em alguns casos, o diagnóstico de uma doença crônica vem com representações que poderiam ser comparadas com a transição da vida-morte-vida. Nestes casos, o impacto do diagnóstico pode provocar negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (ROSS, 2008). Transitar entre estas cinco fases propostas por Ross (2008) requer uma nova concepção de vida, novos hábitos, possibilidades e signos. Elas devem ser consideradas com cautela, pois as múltiplas experiências de vida nos tornam singulares. Nem todos transitam de uma fase para outra ou as vivenciam.

Sem pretensões de correlacionar fases a padrões, faz-se interessante considerar o destaque de alguns estudos (BELTRAME et al., 2012; SILVA, 2014) ao impacto do diagnóstico de uma doença crônica, afirmando assemelha-se às fases do luto propostas por Elisabeth Kubler Ross (2008), por afetarem a autoimagem e a autoestima e estarem relacionadas aos processos de perda.

As pessoas, ao receberem o diagnóstico, assim como no luto, podem passar por várias fases. Estas, no entanto, devem ser utilizadas de uma forma flexível, fazendo-se útil para ilustrar ou favorecer uma compreensão global dos sujeitos diagnosticados com uma doença crônica (SILVA, 2014). O luto compreende um período em que o conflito vai perdendo intensidade e severidade (AMORIM; VIANA, 2003).

A fase da negação ansiosa, para Ross (2008), geralmente, advém da comunicação abrupta do diagnóstico por alguém que desconhece a subjetividade do “paciente”. E, assim, a repercussão do diagnóstico, a partir das reações, percepções e emoções negativas, ou tensões

cognitivas e afetivas, pode contribuir para dificultar a aceitação e o convívio com a doença (BECKER; HELENO, 2016).

A negação é uma espécie de defesa temporária, instável, e é substituída pela fase de aceitação parcial (ROSS, 2008). Há importante relação entre os aspectos emocionais antes, durante e após o diagnóstico da diabetes, os quais podem influenciar na aceitação da condição crônica e no próprio cuidado. As respostas poderiam passar pela negação e aceitação, assim como pela resistência (PÉRES; FRANCO; SANTOS, 2008).

Outros estudos mostram uma maior vulnerabilidade das pessoas que vivem com condições crônicas às instabilidades emocionais, podendo variar desde as alterações leves até as mais sérias, como a depressão grave, associada à rigorosidade terapêutica da doença (RAMOS et al., 2017).

Esta discussão é pertinente também para compreender que as mudanças exigidas, após o diagnóstico, podem estar relacionadas à fase da raiva. Segundo Ross (2008), nesta fase, é comum a pergunta: “Por que eu?”. Pode existir também o sentimento de “inveja” ou “ressentimento” de outras pessoas que não convivem com a situação limitadora (ROSS, 2008); *“Tenho raiva até de chamar este nome”* – disse Micenas.

A cura como desejo e a morte como destino parecem ser também uma dualidade da existência humana, não apenas para quem vive com a diabetes. Neste estudo, a busca pela cura fica evidente quando Epidauros retrata que *“o câncer, hoje em dia, quando descoberto cedo, tem cura. A diabetes não tem (...)”*. A impossibilidade terapêutica de cura influencia diretamente nas fases estudadas. Esta comparação entre câncer e diabetes também foi identificada no estudo de Silva (2014), quando trata da ideia de cura e cronicidade.

Ross (2008) atribui a fase da depressão ao sentimento de perda, que passou a ocupar destaque diante da revolta e da raiva. “Além das perdas passadas, leva em conta as perdas iminentes” (ROSS, 2008, p. 93), o que fica evidente quando os participantes do estudo retratam o passado - quando do diagnóstico - e relembram parentes queridos, falecidos de forma “trágica”, com diabetes; ou quando destacam a impossibilidade de continuar com alguns hábitos, especialmente relacionados à alimentação. Estes achados vão ao encontro do estudo de Cyrino (2005), que também identificou o impacto emocional devido a situações em familiares, resultantes em amputação, perda de visão ou morte.

O medo foi a reação mais comum nos diálogos dos participantes deste estudo, especialmente quando relatavam as experiências familiares traumáticas, com complicações e óbitos decorrentes da diabetes. Alguns estudos indicam que, por vezes, o despertar para a doença pode provocar sentimentos ruins quando, por exemplo, reconhecem histórias com

prognósticos traumáticos, como a morte ou amputações (CECILIO et al., 2016; SILVA, 2014).

Por isto, os sujeitos tendem a temer a repetição do fato com a experiência própria, sob o risco de finais trágicos, como aqueles observados com algum familiar ou amigos mais próximos, especialmente decorrentes do receio de complicações crônicas da doença.

A Teoria do Apego de John Bowlby (2002), psicanalista inglês, reforça o apego como necessidade básica dos seres humanos, desde a relação existente entre bebê e mãe como elo de segurança e fortificador de relações. Em uma perspectiva ampliada desta teoria, pode-se considerá-la para além das relações parentais, também, para propor “analogias com as patologias e suas evoluções” (DALBEM, DELL ANGLIO, 2005, p. 4).

Assim, a perda da situação anterior de saúde, o medo de complicações, a restrição da nova situação e o misto de sentimentos identificados neste estudo, como a raiva, a ansiedade e a tristeza, também foram encontrados em outros estudos (SAMUEL-HODGE et al., 2000; BALAÑOS; SARRIÁ, 2003; PIERRET, 2003; CYRINO, 2005)

O apego seria uma forma de vínculo com a vida, antes considerada saudável, dando espaço a um corpo não saudável, e o luto seria a representação do rompimento deste vínculo (NASCIMENTO et al., 2006). A teoria do apego, ao estudo de pessoas vivendo com diabetes, proporciona uma compreensão sobre as emoções e os sintomas frequentemente associados à reação inerente à perda (BOWLBY, 2002; DALBEM, DELL ANGLIO, 2005), em busca da aceitação. O apoio adequado, na diabetes, deve levar em consideração os aspectos emocionais e psicológicos, para além das necessidades médicas (FRANKLIN et al., 2017).

A aceitação de uma condição crônica é o resultado de uma transformação que acontece gradativamente no comportamento do sujeito, gerando maior conscientização e a adaptação em relação à doença, o que contribui diretamente na sua parte da responsabilidade em relação ao seu estado geral de saúde. Quando o sujeito diagnosticado reconhece a sua condição, favorece uma melhor readaptação (PÉRES; FRANCO; SANTOS, 2008).

A fase da aceitação pode ocorrer com ou sem a ajuda de profissionais (ROSS, 2008). Contudo, deve ser analisada com cautela, pois, por vezes, a aceitação vem atrelada à sensação de passividade, de entrega à situação, como observado na fala de Volos: “*Eu vou vivendo*”. É importante atrelar a aceitação à necessidade de resiliência⁴.

Ainda sobre a Teoria do Apego,

⁴ Há pouco consenso entre os autores sobre o conceito de resiliência. O termo resiliência, utilizado neste estudo, advém das ciências humanas e é entendido como a capacidade que alguns sujeitos apresentam de superar adversidades da vida (TABOABA; LEGAL; MACHADO, 2006).

[A perda] Pode causar efeitos dolorosos e dramáticos, porém algumas pessoas podem utilizar esta experiência para aprender a viver em circunstâncias difíceis que passam pela vida, procurando assim, equilibrar o que se perdeu com o reconhecimento da dor e a fé nas possibilidades oferecidas pela vida. Por certo, o manejo individual e familiar em lidar com a perda ambígua deve estar orientado a questões de resiliência (NASCIMENTO et al., 2006, p. 440).

Assim, compreender que a diabetes provoca impacto negativo na qualidade de vida dos sujeitos, especialmente decorrente da alteração emocional diante do diagnóstico, da situação limitadora e do processo de (não)aceitação da doença, é indispensável.

Em estudo realizado no Brasil, no intuito de analisar a qualidade de vida dos pacientes, identificou-se que, dentre os sujeitos pesquisados, os fatores físicos e emocionais são os mais determinantes para a qualidade de vida dos sujeitos, sendo o impacto emocional ocupante do segundo lugar, correspondendo a um valor de 77,2%, podendo indicar que a diabetes interfere na qualidade de vida dos sujeitos de maneira negativa (DIAZ et al., 2016).

Aceitar-se na condição crônica pode exigir da pessoa o reconhecimento de que aprendeu, de alguma maneira, a conviver com o incômodo, o desconforto e a dor gerados pela restrição de seus hábitos. Por isso, precisamos refletir sobre a aceitação alienada, passiva ou a adaptação aos novos hábitos, sempre reavaliando as práticas de saúde para não estigmatizarmos as pessoas, pois o rótulo de “paciente, diabético, portador” reduz o sujeito a um objeto, submetendo-lhe à passividade.

Em uma concepção mais minimalista, estagnar-se nesta fase do luto poderia representar “reconhecer-se portador de limitação importante, determinada por doença crônica. Implicando, portanto, perda de autonomia” (PÉRES et al., 2007, p. 1111). Neste sentido, fortalecer a autonomia é fundamental, inclusive para favorecer a participação dos sujeitos nos novos modos de lidar com a vida.

As fases do luto, de Kluber Ross, podem ter uma relação íntima com o estigma de “ser doente”. Como encarar a realidade de ser um doente crônico, um diabético ou um eterno paciente? Aliás, o próprio termo “paciente” implica a passividade dos sujeitos, massacra a autonomia e os imerge em um estado de submissão a um corpo, objeto patológico, inferiorizado no mundo.

Patologia, do Grego, “*Pathos*” (sofrimento, doença) e “*logia*” (estudo), comporta a ideia de anormalidade ou morbidade (MARTINS, 1999) e seria o desvio em relação ao que é considerado normal. Ser doente, então, dicotomiza o objeto, ou seja, o corpo, de seu signo-interpretante. O corpo, desprovido de sentido e dicotomizado do sujeito, saudável ou com

patologia, estudado, agora, de forma anatomofisiológica, faz dos sujeitos “uma simples estrutura modelizável: um corpo cujos processos podem ser compreendidos a partir de análises médico-científicas muito sofisticadas...” (MARZANO-PARISOLI, 2004, p. 66).

Estabelecer um padrão entre 60mg/dL e 99mg/dL não equipara as pessoas entre, dentro e fora da normalidade. Salonica e Véria contestam o critério de normalidade associado ao número previsto no teste de glicemia: “*acho que 82mg/dL seriam o normal para alguém*”. Assim, é intrínseca a ideologia da normalidade e a tentativa de corrigir os desvios deste padrão estabelecido, porém, para um corpo sem sujeito, desprovido de historicidade.

No entanto, a própria definição do normal e do patológico é complexa ao estudar as doenças crônicas, uma vez que o estado de normalidade estaria, então, supostamente inacessível. Para Canguilhem (2012, p. 189), “o normal não é um conceito estático ou pacífico, e sim um conceito dinâmico e polêmico”. O normal e o patológico são, na realidade, polaridades dinâmicas da vida e potência para a normatividade (CANGUILHEM, 2012).

Ou seja, enquanto o entendimento biomédico do normal e anormal está relacionado a padrões morfofisiológicos, quando postos na dinâmica da vida, a ideia de normal ou anormal passa a ser uma norma instituída pelo próprio sujeito. Assim, saúde ou doença tem relação com a capacidade de o sujeito criar normas para adaptar-se às exigências do meio.

Este entendimento é importante, pois estigmatizado com o “anormal/doente”, o sujeito deixa de “ter significado próprio para significar-se a partir de diagnósticos realizados sobre sua patologia” (ANGERAMI-CAMON, 1984, p. 2). Este tipo de estigma tem “contribuído muito para ausentar a pessoa de seu processo de tratamento, exacerbando o papel de ‘paciente’” (ANGERAMI-CAMON, 1984, p. 3).

Nesta perspectiva, Susan Sontag (1984) destaca que, enquanto a doença for estigmatizada como sendo uma “maldição” ou um “destruidor invencível”, ocupará uma posição que vai além de uma doença, fazendo das pessoas um verdadeiro corpo de um “portador”. É indispensável, então, retificar a concepção de doença e desmistificar o seu poder enquanto dominador de um corpo.

Essa relação entre estigma, portador ou doença que domina o corpo, também relaciona-se à ideia de bioidentidade. Para Costa (2014), bioidentidades têm origem nas ciências biomédicas, e podem ser aplicadas à boa parte das pessoas que vivem no que ele denomina de “paciente-cidadão”. Quando o indivíduo é constantemente paciente, como nas doenças crônicas, a cidadania é pautada na sua condição de saúde (COSTA, 2014). Assim, a bioidentidade é utilizada “para se referir a qualquer indivíduo que carregue o estigma de algum problema de ordem biológica” (p. 88).

A relação estigmatizante com a doença e a ideia biomédica do “normal” poderiam justificar alguns sentimentos vivenciados, com a informação do diagnóstico de “estar diabético”. Talvez, tenha relação também com o sentido de suposta culpa por ser sedentário, alimentar-se de forma concebida como “inadequada” e ser obeso – principais grupos de risco elencados na literatura (OLIVEIRA; MONTENEGRO JÚNIOR; VENCIO, 2017) – o que provoca um autojulgamento, “na medida em que põe em movimento um inexorável colapso da moral e dos costumes” (SONTAG, 1984, p. 27).

Desta forma, a obra “*A Doença Como Metáfora*”, ao retratar o estigma social das doenças, resgata o caso da Praga que afetou Atenas em 430 a.C. que provocou “desordem e ilegalidade e corrompeu a própria língua”, afirmando que as obras retratadoras deste momento na Grécia reforçam a relação da praga com o “mau comportamento que tiveram os cidadãos” (SONTAG, 1984, p. 27). Isto é, a culpabilização pela doença.

Em estudo que analisou campos problemáticos para conviver com a diabetes, foi evidenciado que o “tornar-se doente” integrou os principais problemas identificados, diante do reconhecer e aceitar a doença, dada as suas características que conota possível ruptura de vidas e consequente sofrimento mental. O estudo relacionou o diagnóstico como sendo o momento dramático que interrompe o “fluxo normal de sua existência, como a conheciam até ali” (CYRINO, 2005, p. 128).

Consideramos que conviver com uma condição crônica exige um exercício de adaptação a determinadas condições. No entanto, não deve ser estigmatizada, e sim estimulada ao protagonismo diante do cuidado em saúde. Desta forma, é imprescindível considerar a perspectiva de vida dos sujeitos. Pois, o interesse, a compreensão e o respeito pelo seu contexto social valorizam a existência humana e possibilitam que a autonomia seja reinterpretada para “... acomodar arranjos sociais, como a família, a amizade e a associação comunitária, de modo que tornem possível a existência humana em primeiro lugar” (AGICH, 2008).

Portanto, acredita-se, assim, que a autonomia é construída como a própria biografia das pessoas: ao longo das próprias experiências, diariamente experimentadas (SILVA, 2014).

5.2 BAGAGEM DE MÃO OU EIXO II: CONVIVER COM A DIABETES

Conviver com a diabetes parece ser desafiador. Por estar relacionada às fontes energéticas, envolve alimentação, atividade física e o cuidado a longo prazo.

Neste contexto, os participantes do grupo relataram como convivem com a doença e como se dá o cuidado em suas inúmeras experiências de vida. Relatam, também, como se dá a rotina desafiadora de conviver com a diabetes, superando limites e desejos, e reconhecendo as possibilidades para uma vida melhor.

O controle da doença, na fala dos participantes, perpassa pelo desejo do sabor adocicado dos alimentos:

“Realmente, é uma doença muito séria, mas tem controle. É muito difícil você ver uma torta doce e não ter vontade de comer” (PATRAS).

“É uma doença que não pode comer tudo, eu sinto muita falta, mais do doce” (DELFOS).

“Na diabetes, a pessoa morre pela boca. Eu sou uma” (ZAKYNTHOS).

“Mas, se quiser morrer mais rápido, é só comer doce, aí morre mais ligeiro” (CRETA).

Apesar de entender o desafio que é lidar com o desejo por certos alimentos, as pessoas participantes compreendem que é importante identificar os sinais produzidos pelo próprio corpo para promover o cuidado e a busca por maior autonomia pessoal. Neste aspecto, o grupo se torna uma fonte de apoio mútuo, na qual a troca de experiências de vida contribui para o fortalecimento do outro. As curiosidades do dia a dia vão se tornando cada vez mais comuns nas experiências dos outros, e isso já mostra a importância de partilhar as vivências.

“Tontura na cabeça quando se levanta, é o que? Alguém sabe?” (METEORA).

“Isso também aconteceu comigo, mas a endocrinologista disse: “ande com um “confeitinho”... se isso acontecer, você come!” (CORFU).

“Quando a gente não sabe, a gente não percebe, não é? Acha que tudo é normal! Hoje é diferente. Se eu demorar a me alimentar, me dá uma “tremura nas carnes”. Mas, naquela hora, se eu colocar qualquer coisa na boca, pronto! Desaparece!” (EPIDAUROS).

É comum, também, relacionar os alimentos que devem ser evitados somente ao sabor doce:

“O pão francês é doce ou é salgado?” (RHODES).

“Acaba sendo doce, não é?” (FIRA).

Embora doce e salgado sejam sabores opostos em nosso paladar, acabam por ganhar outro significado na vida de quem vive com a diabetes.

“Quando a glicose está alta, é só tomar um negocinho salgado, para baixar, não é?” (EPIDAUROS).

Quando o diálogo envolve os desejos e o autocontrole, algumas falas mostram o quanto é desafiador lidar diariamente com a superação destes:

“Vocês não têm vontade de comer uma comida daquelas que vocês comiam? Eu sempre digo não, porque eu sou diabético! Mas, uma vez, eu como até não querer mais e passo um ano sem comer. Mato aquela paixão, daquele dia” (ATENAS).

“Eu não me controlo. Não existe um dia que eu diga: hoje eu não como doce! Por mais que eu tente... Às vezes, vou para um aniversário e digo: hoje, eu não vou comer. Mas, em compensação, em casa, eu já fiz a festa! Eu não me controlo! Não sei dizer o porquê. Meu “menino” traz tudo Diet, mas eu tomei abuso de coisa Diet” (VÉRIA).

O não controle da doença, apesar de conviver com ela há alguns anos, gera certa frustração. Neste sentido, à priori, Véria achava que era algo “fácil” de controlar:

“Sou diagnosticada há uns quatro anos...Mas, eu não consigo controlar, nunca consegui controlar. Tomo insulina, mas não consigo controlar. Fiz exames, que deram normais, aí fiz a curva glicêmica... Foi através desta que fui diagnosticada. No momento, eu achei que era uma coisa simples. Eu achei que eu ia controlar” (VÉRIA).

O suporte familiar é muito importante para lidar com tal contexto, pois os hábitos de vida, quando apoiados por outros membros do convívio social, facilitam a participação no cuidado de si e de sua saúde. Porém, nem sempre é o que acontece, como observado nas falas:

“Eu compro doce para “o velho” toda semana... Duas latas de doce. Na hora que ele vai comer, faz questão de perguntar: quer um pedacinho? Aí eu saio, porque ele sabe que eu não como. Às vezes, me dá vontade (de comer), mas se eu pegar uma lata de doce dessas, eu como todinha” (MICENAS).

“É difícil eu comer uma coisa doce. Eu até evito de comprar. Mas, meu menino (filho) é “meio safado”, gosta de comprar para ele e coloca na geladeira. Tem vezes que me dá uma vontade tão grande, que eu vou e tiro um risquinho de nada e como” (VOLOS).

Ao mesmo tempo, a proibição autoritária não aproxima os sujeitos da adesão ao tratamento, mas os distancia e angustia, uma vez que a opressão não favorece a autonomia:

“Eu como tudo. Certa vez, eu ia morrendo engasgada. Chegou alguém, pensei que era minha filha... Como escondida, mas depois eu digo a ela” (ZAKYNTHOS).

Outro grande desafio para as pessoas que vivem com a diabetes são os momentos ditos como “sociais”. Alguns participantes declararam que não conseguem lidar com a alimentação, considerada mais adequada quando estão nestes ambientes:

“Eu não me seguro não. Neste final de semana, por exemplo, eu fui para um casamento... Prepararam um almoço, fizeram uma torta... Achei bonito! Vou experimentar! Sou sincero em dizer, não me seguro, não vou mentir (...)” (CRETA).

Por outro lado, há falas que reconhecem a necessidade de conviver com a doença sem abrir mão dos momentos sociais que lhes proporcionam bem-estar.

“A meta agora é conviver com ela [a diabetes]. Já fiquei sabendo com o prejuízo de uma das vistas. Eu me sinto nervoso [como a mulher do documentário], estressado. E, às vezes, tem uma “farrazinha”, porque morrer, eu vou morrer mesmo. Tanta gente tem, não é possível que eu não controle... Vou tentando controlar e sobreviver com ela” (PATRAS).

Também surgem falas que, relacionadas às questões limitadoras provocadas pela doença, são influenciadas pelo contexto social ou expressam o ato de aderir e seguir as regras prescritas pelos profissionais de saúde, ao passo em que também reconhecem que, nem sempre, são ou podem ser seguidas a rigor.

“Eu sempre gosto de ouvir o médico. Mas, não vou dizer que é em tudo... A gente erra!” (ATENAS).

“Eu sigo [as recomendações médicas]. Tomo o medicamento na hora certa, não como as comidas que não é para comer. Não pode, não é?” (CORFU).

“Eu sigo todas as regras porque foi determinado aquilo ali. Tem que seguir. Ou segue, ou você se “desmantela”. Eu já tive problema renal e, se eu não tivesse feito exatamente o que o médico mandou, talvez eu estivesse lá, fazendo hemodiálise todo dia” (FIRA).

Uma fala chama atenção ao destacar as situações que fogem de seu controle, como o caso da ansiedade, ao realizar um exame em que também precisa ser valorizada:

“A ansiedade é um problema. Eu posso passar 12 horas em jejum, quando vou fazer o exame, se eu for bem tranquila, geralmente dá baixo. Quando eu vou mais estressada, vai dar alta, é “tiro e queda” (FIRA).

Outra fala sobre o exame chama a atenção no sentido de não querer saber o real valor, pois a realidade pode incomodar mais do que o desconhecimento do número, que possa ter muito ou nenhum significado.

“Quando vou fazer o exame de glicose no dia seguinte, nem janto [risos]” (ZAKYNTOS).

No entanto, no diálogo em grande grupo, surgiu uma interação interessante entre dois participantes sobre o ato de seguir as regras e o ato de controlar a vontade de transgredi-las:

“- *Eu sigo as regras*” (ATENAS).

“- *Mas, se for uma coisa que o senhor goste?*” (PATRAS).

“- *É passar por longe*” (ATENAS).

“- *Mesmo quando seu filho “dá uma saidinha”... você não vai lá e... [acena com a mão indicando pegar]*” (PATRAS).

“- *Acho que cada um deve procurar se corrigir... fazer o que o médico manda (...)*” (ATENAS).

Por fim, alguns participantes expressaram a experiência de vida e a necessidade de uma rede de apoio capaz de favorecer o acesso à informação e o ato de compartilhar as experiências.

“- *É bom trocar. São as experiências que a gente vai vivendo e aprendendo*” (MYKONOS).

“- *Temos que “se virar com ela”. Sou obrigada a estar com ela [a diabetes]. Então, é pedir a Deus para dar forças e procurar ajuda que, independente de qualquer coisa, precisamos de ajuda*” (VÉRIA).

“- *Sempre me chama atenção quando alguém diz: “eu vou lá me furar pra saber notícia ruim?”. Se tem uma informação, é melhor que faça para saber se está melhor. É importante, mesmo que seja uma furada, para informar como está a situação*” (PATRAS).

Assim, conviver com a diabetes é tão desafiador quanto ser diagnosticado com ela. Trata-se de um exercício diário, de superação e (re)adaptação ao mundo, antes desconhecido, agora nem tanto, na busca constante de superar limites e desejos, além de reconhecer as possibilidades para uma melhor qualidade de vida.

5.2.1 Exercício Interpretativo do Eixo II

Uma vez diagnosticado com diabetes, o sujeito passa a conviver com a doença, agora com a característica de cronicidade, e lidar com a finitude de uma vida, antes, concebida como “saúdável” e, agora, com a sensação de infinitude da doença. Afinal, trata-se de uma doença ainda sem perspectiva eficaz de cura. Os sentidos atribuídos aos participantes passam, então, do “reconhecer à diabetes” para o “conviver com a situação crônica”.

Nos diálogos do grupo de participantes deste estudo, percebemos o quanto as novas formas de viver influenciam o estado emocional, provocam desconforto e insatisfação, por ser uma condição que requer um tratamento complexo e permanente, bem como influencia toda a rede social na qual o sujeito está inserido, requerendo maior apoio para lidar com as perdas.

As perdas, por sua vez, passam a ser encaradas não apenas como a do “não diagnosticado com diabetes”, mas sim enquanto ocupantes do espaço daquele que viverá permanentemente com a condição crônica para, assim, conviver com as perdas constantes que vão sendo identificadas diante das limitações provocadas pela doença. Neste aspecto, Campos (2004) corrobora com este achado ao afirmar que o diagnóstico induz um processo a ser vivenciado por longo tempo, podendo levar a perdas graduais, e estas envolvem sentimentos nos diversos cenários da vida em sociedade.

Alguns participantes destacam a doença como explicitação constante da finitude da vida: “às vezes, tem uma farrazinha, porque morrer, eu vou mesmo” (PATRAS). Isto vai ao encontro da ideia de que a impossibilidade de cura e a visão da própria morte traduzem-se na sensação de insegurança e fragilização, diante do futuro incerto (RODRIGUES, 2013) ou, ainda, diante da ideia de Souza (2003), quando ela questiona:

Risco de vida? Risco de morte? O ato de viver coloca-se arriscado, em especial, quando nos vemos na impossibilidade de controlar situações de risco, geralmente despercebidas, que atravessam o nosso cotidiano. Certamente, as deixamos de perceber porque, consciente ou inconscientemente, sabemos que a vida precisa ser vivida (...) Quando tratamos de situações em que o risco é de adoecer e/ou morrer, identificamos uma tendência de se deslocar a discussão do âmbito do vivido para as técnicas de controle que a ciência tem sobre a vida biológica, em particular, o conjunto de saberes e práticas sobre o corpo, que promete quase chegar a ser capaz de torná-lo invulnerável, de promover a longevidade próxima à eternidade (p. 191).

Bosco Filho (2015) traz para discussão, em sua obra “*As lições do vivo: ciências da vida e complexidade*”, a necessidade de uma nova forma de compreender o vivo, a qual tem íntima relação com as ciências da saúde. Compreender o vivo seria, portanto, considerá-lo em sua integralidade, fugindo da dicotomia saúde x doença, para encará-la como processo indissociável da vida dos sujeitos.

Ao manter essa perspectiva dicotômica, produz alguns equívocos, reduções e simplificações, entre as quais podemos destacar: tomar a parte pelo todo, separar e opor teoria e prática, o saber e o fazer, o sujeito e o objeto, o corpo e a mente, entre outros antagonismos supostamente inconciliáveis que comprometeram, durante muito tempo, nossa forma de perceber e entender o mundo e a nós mesmos (BOSCO FILHO, 2013, p. 52).

Este entendimento sobre o processo saúde-doença pode contribuir para a compreensão do desafio inerente às perdas de quem convive com a diabetes, no processo dinâmico da vida. A sensação de perda também foi identificada nas falas que retratam o “sinto falta”: do doce da festa de casamento, do não *diet*, das opções que eu tinha e que, agora, não as enxergo mais.

No Eixo II, “Conviver com a Diabetes”, praticamente todos os participantes do estudo destacaram perdas relacionadas aos novos hábitos, agressivamente condicionados. Assim, “diante da incerteza da própria perda, a forma mais próxima do que poderíamos chamar adequada, ou menos dolorosa [...], seria libertando-se do pensamento linear de causa-efeito” (NASCIMENTO et al., 2006, p. 440).

Na perspectiva de Canguilhem (2012), novas práticas no campo da saúde precisam ser agregadas, pois a “normatividade” vital está intimamente relacionada aos modos de andar a vida. Assim sendo, saúde e doença são polaridades dinâmicas que têm uma relação íntima com a capacidade de os sujeitos responderem a tais exigências normativas, conduzindo-as às necessidades dos viventes (CANGUILHEM, 2012; AYRES, 2016).

Contudo, lidar com a perda perpassa pela resignificação do adoecimento e de seus modos de vida, tendo em vista que os sujeitos buscam encontrar novas formas para viver. Identifica-se que o convívio com a doença provoca um olhar para o futuro com “a meta, agora, de conviver com ela” (PATRAS). Um estudo argumenta que os sujeitos com o diagnóstico de doenças crônicas precisam ter suas experiências, com as perdas e o medo, valorizadas no estabelecimento dos compromissos e metas (HUDON; FORTIN; HAGGERTY, 2012).

Diferente do estudo de Ross (2008), cujos participantes são “moribundos”, as pessoas vivendo com diabetes não o são e, por isto, passam a resignificar sua visão de estado de “doente” ou estado “do anormal”. Outro estudo, também, concluiu que as pessoas vivendo com diabetes desconsideram o estado da doença após certo tempo e passam a não se reconhecerem mais como doentes (RODRIGUES, 2013).

Por isso, refletimos o impacto que o sentir-se doente tem diante das pessoas com condições crônicas, já que o adoecimento provoca apreensão, ameaça e reflexão sobre a

Finitude e a imprevisibilidade, implícitas no ato de viver. Sanada a situação de adoecimento, (...) busca, neste equilíbrio, reestabelecer o sentimento de invulnerabilidade que o faz sentir-se forte para lidar com as adversidades da vida. Mas, quando as doenças são denominadas crônicas, de longa duração, o equilíbrio está em viver e conviver autonomamente com esta condição, pois não se curam com remédios” (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005, p. 93).

Na diabetes, os novos modos de viver surgem de forma tão abrupta quanto o seu diagnóstico. Ao serem informados sobre o estado “diabético”, os sujeitos tendem a realizar uma busca pela “cura” da doença, seguindo a orientação objetiva de “fazer dieta e caminhada”, dentre outras atitudes esperadas pelos profissionais.

O desafio de conviver com a diabetes percorre o caminho pelo qual os sujeitos devem, diariamente, tomar decisões para controlar sua doença, impactando mais em seu bem-estar do que nas tomadas de decisão pelos profissionais de saúde. Porém, esses tratamentos, dependentes dessas decisões, estão associados à sua não adesão ao tratamento.

Estes fatos vão ao encontro de um estudo qualitativo realizado com pessoas vivendo com diabetes, o qual identificou que, o que é normal para o profissional, não é o normal para o paciente (CYRINO, 2005). Se a maioria das pessoas pode consumir qualquer tipo de alimento, e eu não posso, então, o “não normal” seria não comer doces.

Assim, o estudo coloca em questão que os profissionais, ao orientarem as restrições alimentares, direcionam os sujeitos para se afastarem dos padrões sociais, “receitando-lhes um comportamento que, embora saudável, o fará diferente dos outros” (CYRINO, 2005, p. 121). Por esta razão, a norma médica e a complexidade da vida necessitam de ser rediscutidas acerca das polaridades que ocupam, especialmente quanto se trata da adesão de um sujeito, sendo ele “apenas” o sujeito passivo/paciente.

Existe uma vasta bibliografia publicada sobre estudos de adesão, os quais buscam, inclusive, conceituar o termo. Na maioria dos casos, os conceitos estão concebidos, numa lógica biomédica, como sendo o grau de seguimento dos pacientes às recomendações dos profissionais, mais especificamente, voltadas ao uso de medicamentos, ao ato de seguir a dieta prevista e executar hábitos prescritos na terapêutica (FLETCHER; FLETCHER; WAGNET, 1989; VERMEIRE et al., 2001; TELES-CORREIA et al., 2007; HAYNES et al., 2008).

Com esta conceituação, não condizente com a perspectiva da participação terapêutica dos sujeitos, a adesão é falível, ou seja, de 50 a 80% dos casos, em estudos realizados desde a década de 90, mantendo a mesma proporção no estudo realizado em 2008, as pessoas não seguem as regras terapêuticas prescritas (BRANNON; FEIST, 1997; WHO, 2001; WHO, 2003; BASTOS, 2004; BLOCH; MELO; NOGUEIRA, 2008).

Essa falência do modelo biomédico da adesão decorre do fato de que não é possível de garantir mudanças nos hábitos de vida, sem a vontade e decisão dos próprios sujeitos. A adesão, “usada frequentemente em literatura médica e farmacêutica, referindo-se à capacidade do utente em seguir a prescrição médica, tem sido criticada por se basear numa relação em que o clínico decide, e a posição do doente é unicamente a de cumprir as indicações”

(BASTOS, 2004, p. 26). Se o tratamento do profissional – hierarquicamente superior - for o mais adequado, o racional, nesta lógica, será que o paciente siga, sem contestá-lo (VERMEIRE et al., 2001).

No presente estudo, isto também foi perceptível quando Atenas afirmou que “*segue as regras; (...) passa por longe; (...) acha que deve se corrigir*”, ou Fira, ao ressaltar: “*sigo todas as regras porque foi determinado aquilo ali. Tem que seguir (...)*”.

Por outro lado, observa-se a não adesão decorrente da insatisfação pela imposição de normas quando alguns participantes relatam a necessidade de conhecer as opções possíveis de serem seguidas, pois a orientação restrita da dieta, ou daquela forma de dieta, atividade física e medicamento específico, é ineficaz, tendo em vista ser incoerente com seus modos de vida.

Outra questão relevante é o caráter punitivo que a não adesão, na perspectiva biomédica, conota aos sujeitos: “*Eu sempre gosto de ouvir ao médico. Mas, não vou dizer que é em tudo... a gente erra*” (ATENAS). O modelo enfático da adesão sobre o papel do paciente seria seguir as regras pois, quando não seguidas, provocam a culpabilização por comportamento desviante.

Assim, utilizar o termo adesão, na perspectiva biomédica, é inadequado por considerar o comportamento da pessoa como sendo o único motivo para o insucesso terapêutico, uma vez que a abordagem para a adesão deve levar em consideração a realidade do paciente, com seus aspectos éticos importantes e peculiaridades da doença. A não adesão pode ser determinada por condições socioeconômicos e culturais, psicológicas e institucionais, advindas da relação entre profissional de saúde e o sujeito, por exemplo (BRASIL, 2016).

Segundo a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS, 2005), 51,7% dos brasileiros interrompem o tratamento devido às questões financeiras. Por isso, limitar o termo adesão aos aspectos biomédicos é incorrer em um erro preocupante.

O método clínico, centrado na pessoa, preconiza que sejam produzidos, junto aos sujeitos, planos terapêuticos singulares, com valorização do vínculo profissional/sujeito (BRASIL, 2016). Desta maneira, a perspectiva de adesão de que necessitamos, para o Sistema Único de Saúde do Brasil, é aquela que esteja sustentada na coprodução/coconstrução para uma participação terapêutica condizente com a perspectiva de autonomia dos sujeitos.

Aqui, identificamos que o maior desgaste dos participantes do GEPS em conviver com a diabetes está, especialmente, relacionado aos hábitos alimentares e à prática de atividade física que, antes, não eram comuns em sua vida e, agora, sem opções, precisam seguir orientações, por vezes, não condizentes com sua perspectiva de vida.

Sobre isto, também em estudo, Rodriguez, Santos e Lopes (2014), ao analisar as dificuldades no convívio com a diabetes, destacaram que a de maior representatividade foi a restrição alimentar e ressaltaram “a importância da forma como o aconselhamento nutricional é realizado, podendo favorecer ou não sua adesão” (RODRIGUEZ; SANTOS; LOPES, 2014, p. 689). Ademais, as crenças pessoais sobre a alimentação também são desafios que interferem em maior participação nos cuidados de si e de sua saúde (BOAS, 2011).

A complexidade em conviver com a diabetes atravessa o cotidiano dos sujeitos, agora, também atrelada à uma rotina terapêutica. Conciliar a família, o trabalho e o ritmo corporal, além de adaptar-se aos novos hábitos, leva em consideração a relação de bem-estar, prazer, satisfação e confraternização, vinculada ao valor simbólico da alimentação (FERREIRA et al., 2013), fato também identificado neste estudo na fala de alguns dos participantes, ao citarem momentos sociais envolvendo a alimentação como algo desafiador aos desejos e ao ato de controlar o próprio desejo repressor.

As crenças pessoais, a situação financeira, o apoio familiar e o conhecimento em relação ao consumo dos alimentos influenciam diretamente neste contexto, pois alimentar-se é um fenômeno social e cultural (GARCIA, 2003; VIEIRA; CECÍLIO; TORRES, 2017). Logo, uma alimentação mais adequada também influencia no padrão de vida das pessoas.

Neste estudo, os participantes citaram os momentos sociais enquanto desafiadores para controlar os desejos. Em outro estudo, os sujeitos com diabetes declararam que evitam participar de tais momentos devido à dificuldade de lidar com a privação do desejo (CYRINO, 2005). O documentário Bicha Braba (FLEISHER, 2015) também corrobora, ao destacar que os sujeitos com diabetes, por vezes, deixam de frequentar espaços sociais, como festas, por serem situações difíceis de lidar com o desejo pelo “doce”.

Por ser repreendedora, por vezes, a diabetes pode ser encarada como algo que os controla e, por isso, precisa ser controlada, afinal “o peixe morre pela boca” e, nesta metáfora da vida, “talvez eu lute para não morrer como um peixe!”. Assim, a busca pelo autocontrole e autocuidado, com caráter punitivo, foi percebida especialmente em falas que retratam o desejo por certos alimentos e o quanto isso os oprime, por vezes, “(...) *se quiser morrer mais ligeiro, é só comer doce*” (CRETA).

É importante que o autocontrole não induza ao autoflagelo, pois o insucesso terapêutico, a ideia de culpa inerente aos sujeitos, a perspectiva de erro e descontrole em situações como dieta e atividade física, acabam produzindo ansiedade entre os sujeitos, como observado neste estudo. A ideia de castigo, associada às recomendações nutricionais, foi

comum em outro estudo, ao destacar o doce enquanto signo de prazer e proibição (CYRINO, 2005).

Silva et al. (2018) atribuem duas formas de autocuidado, as quais precisam ser consideradas no convívio com a diabetes: o autocuidado alienado, no qual os “pacientes” realizam ações mecanizadas, apenas para cumprir determinadas regras prescritas, e o autocuidado crítico, quando o sujeito apodera-se das informações necessárias sobre a doença e o tratamento, o que se revela na crítica em relação à terapêutica adotada, em sua rede de dependência.

Deste modo, ao protagonizar as decisões, o sujeito promove o autocuidado crítico e consciente. O autocuidado, alienado e crítico, neste estudo, foi identificado quando houve a realização de ações acríticas de medir a glicemia, sem considerar o dado como algo qualitativo para suas vidas, e quando questionaram os profissionais sobre determinados hábitos, respectivamente.

Assim, conviver com a diabetes parece ser o desafio diário de controlar seus próprios desejos, diante de um estado de saúde que determina a “normalidade ou anormalidade”, a partir de seu número glicêmico e, também, da necessidade de controlar-se para não ter efeitos ainda mais deletérios à sua saúde, como o risco de complicações. Controlar os desejos e os fatores de risco, internos e externos, retardaria o aparecimento das complicações crônicas associadas à diabetes (LEITE et al., 2015).

Alguns participantes parecem desconhecer a patologia e, embora todos tenham mais de quatro anos de diagnóstico, ainda há entendimentos bastante antagônicos sobre a representação do sabor salgado e do doce como quando, por exemplo, Epidauros disse que: *“Quando a glicose está alta, é só tomar um negocinho salgado para baixar, não é?”* (Epidauros tem 5 anos de diagnóstico).

Nesta perspectiva, um estudo identificou que, quando se tem um convívio mais duradouro com a doença, ele possibilita um melhor manejo do tratamento em detrimento de um melhor conhecimento sobre a doença (RAMOS et al., 2017), o que se mostrou ausente na fala de Epidauros, mas esteve presente nos demais participantes que, com mais experiência acerca da doença, já conseguem conviver melhor.

Em contrapartida, o estudo de Ferreira et al. (2013) afirma que, quanto maior o tempo de diagnóstico, quando as complicações se agravam e intensificam o tratamento, mais os sujeitos relatam maior angústia e sentem-se mais vulneráveis, o que corrobora com a produção deste estudo.

O conhecimento também é importante para o convívio com a diabetes. Neste estudo, observou-se que, quando pertinente, o conhecimento gera interesse e motiva a participação no cuidado de si e da saúde. Ele influencia nos hábitos de vida e na própria relação profissional/sujeito (CHAVES; TEIXEIRA; SILVA, 2013). A educação, enquanto prática social sustentada no diálogo, favorece a relação destes, em um processo de co-produção.

Sem pretensões de analisar a influência do conhecimento formal no melhor convívio com a diabetes, observamos que o tempo de diagnóstico da doença pode possibilitar uma maior literacia crítica dos sujeitos em relação à diabetes, perceptível nos diálogos reflexivos sobre diversas situações experimentadas por eles.

Para Bastos (2004, p. 24), “elevados níveis de literacia não garantem uma resposta adequada em comportamentos promotores de saúde” e, mesmo nas situações em que os sujeitos têm dificuldade de leitura e escrita, podem alcançar níveis de literacia crítica (FREIRE, 2014). Também, para Chaves, Teixeira e Silva (2013), a experiência com o autocuidado possibilita o acesso a informações capazes de cuidar de sua saúde, influenciando a autonomia, com benefícios diretos para si. Com a autonomia, a autovigilância passa a ser um hábito.

Conviver com a diabetes requer não apenas novos arranjos nos hábitos de vida de cada sujeito, mas também nas relações sociais. Os modos de vida são afetados, especialmente para os familiares próximos, e o apoio destes, nas decisões terapêuticas, precisa ser considerado para uma melhor qualidade de vida.

As pessoas participantes do GEPS, neste estudo, relataram situações colaborativas de familiares e de coação no tratamento, de modo que o controle da vida do sujeito, por vezes, passa a ser feito pelo Outro, provocando desconforto, ao qual os próprios participantes chamam de “quebra de regras e desobediência”.

Zankythos, por exemplo, refere que quase morreu engasgada, relatando comer escondida da filha. A esse respeito, Santos et al. (2011) destacam, em seu estudo, que “os participantes identificam aspectos positivos no zelo que os familiares assumem em relação ao tratamento, mas também expressam que o cuidado familiar pode promover sofrimento psíquico e restrição da liberdade e da autonomia pessoal” (p. 657).

Então, identificamos a importância de contar com o apoio familiar, uma vez que a readequação de alguns hábitos perpassa pelos valores da família e por momentos de interação social. Além disso, em algumas situações, o apoio familiar pode ser ainda mais necessário, como os relacionados ao teste de glicemia, administração de insulina, cuidado com os pés, ou nos próprios hábitos alimentares que passam a dispor de menos carboidratos.

Em outros estudos com pessoas com diabetes, observou-se que o apoio familiar estaria muito associado a mais e melhores práticas de autocuidado, enquanto a presença ou ausência do apoio familiar esteve diretamente relacionada à forma como a pessoa com a doença encara sua condição crônica e a complexidade do tratamento (SANTOS et al., 2011).

Consequentemente, ao se propor mudanças nos hábitos de vida, faz-se necessário um diálogo sustentado na possibilidade de decisões terapêuticas conjuntas, identificando as mudanças que possam ser, de fato, feitas, por meio de um processo colaborativo e não prescritivo, que valorize a perspectiva do sujeito e encoraje-o para assumir a responsabilidade das mudanças que podem ser concretizadas, com menor dependência dos serviços de saúde.

Silva et al. (2018, p. 96) destacam que:

É comum que pessoas vivendo com diabetes se tornem dependentes dos serviços de saúde, quando não são adequadamente orientadas para a autonomia. Frequentemente, possuem baixa qualidade de vida, seja pelo sentimento de dependência de familiares e dos serviços de saúde, seja por não conseguirem evitar as complicações da doença. Diversos fatores favorecem essa dependência, mas, principalmente, o desconhecimento a respeito da diabetes e o fato de terem que seguir “regras”, nem sempre compreendidas, aceitas e incorporadas. Afinal, a capacidade de estabelecer e seguir as próprias regras, com consciência e responsabilidade, determina o empoderamento dos sujeitos.

Por isto, é importante refletir sobre as práticas profissionais que prescrevem normas, sem a crítica de quem convive com a doença em suas experiências diárias. Neste sentido, ao destacar o enfoque hermenêutico do cuidado, Ayres (2007) alerta para a necessidade da existência compartilhada – usuários, profissionais, população e serviços – para operar um cuidado que não leve em consideração o saber exclusivamente instrumental.

Este autor indica que este tipo de saber – científico-tecnológico – de profissionais de saúde, não produz, por si só, o encontro entre os sujeitos e, “quanto mais o cuidado se configura como uma experiência de encontro, de trocas dialógicas verdadeiras, mais se afasta de uma aplicação mecânica e unidirecional de saberes instrumentais; mais a intersubjetividade ali experimentada retroalimenta seus participantes de novos saberes técnico-científicos e práticos” (AYRES, 2007, p. 53).

A orientação limitada dos profissionais não tem sustentação prática no cuidado da pessoa com diabetes pelo que Bosco Filho (2015) considera, em sua obra, como sendo um corpo *in vivo*. As regras, as prescrições e as experiências de vida não podem ser comparadas a experiências de laboratórios (*in vitro*). A noção de corpo *in vivo* pode ser exemplificada, neste

estudo, quando Fira alega que, ao realizar um exame, mesmo respeitando o tempo de jejum, “*se for bem tranquila, dá baixo; mas (...) [se] for estressada, vai dar alta*”.

Então, Bosco Filho (2015, p. 102) destaca que, em testes de medicamentos, existem duas fases distintas:

Inicialmente, o suposto princípio ativo é isolado e, em seguida, é testado *in vitro*, ou seja, é feito todo um processo de manipulação laboratorial para testar a droga diante dos agentes etiológicos para os quais é indicada. Passada essa primeira fase, a droga é testada *in vivo*. Nesse momento, muitas das pesquisas realizadas anteriormente caem por terra, uma vez que, quando a substância é colocada em contato com o ser humano em sua multidimensionalidade, é no processo de interação da substância com o corpo humano que de fato irá desencadear processos de reorganizações.

Assim, o que se pretende destacar é que, assim como o corpo *in vivo* sempre é o que irá determinar o sucesso de um medicamento, na diabetes, o corpo *in vivo* requer protagonismo dos sujeitos para um melhor conviver com a situação crônica.

Por isso, conviver com diabetes emerge não somente do conhecimento do diagnóstico clínico, mas também pelo reposicionamento do sujeito nos seus modos de viver e lidar com a sua nova situação. Atravessa a ressignificação da percepção de reflexividade de si e de sua rede social para, então, identificar suas crenças e valores, bem como estabelecer uma relação de apoio mútuo em busca da autonomia.

5.3 BAGAGEM ESPECIAL OU EIXO III: EXERCITANDO A AUTONOMIA E O PROTAGONISMO

O exercício da autonomia, sem dúvidas, tem importância em nossas vidas em qualquer situação. E, quando nos deparamos com situações de conviver com doenças crônicas, ele passa a ser uma necessidade fundamental.

Neste eixo, abordaremos relatos de participantes do GEPS a respeito de como exercem seus direitos e responsabilidades, como experimentam o autocuidado e autocontrole, além das estratégias para a tomada de decisão, diante das opções disponíveis.

Algumas falas dizem respeito ao autocontrole, principalmente em relação ao ato de agir de forma consciente em relação à escolha dos alimentos. O “me controlo” e “não me controlo”, por vezes, aparece como uma relação de subordinação à doença; em outras, como um agir consciente para exercer suas vontades, mesmo que possa parecer desobediência a certas regras.

“Eu controlo, mas tem coisas que eu não controlo. Em um aniversário, eu não me controlo de comer um pedaço de bolo. Mas, já o refrigerante, eu deixei para o resto da vida. Eu não sei explicar, só sei que, quando eu vejo aquele pedaço de bolo bonito, gostoso, eu não resisto de jeito nenhum” (FIRA).

“Quando dá vontade, eu como. Não vou dizer que eu não como. Não me sinto culpada. Culpada de que se eu estou fazendo consciente?” (ZANKYNTHOS).

“Depois que você tem aquele susto, aí você tem que fazer. Vai arriscar? Ou você se controla, ou você morre. Pronto! E aí, faço tudo que o médico diz, obedeço tudo. Obedeço, porque depois que eu tive a crise renal, eu sei o quanto custa você desobedecer” (FIRA).

Certamente, conviver com os desejos e o controle destes é complexo na vida de quem vive com a diabetes.

“É difícil, a coisa mais difícil é o controle, porque a vontade vem” (PATRAS).

Quando o diálogo gira em torno de reconhecer a autonomia pessoal, percebe-se que os participantes compreendem alguns aspectos da autonomia, como a forma de pensar e de tomar sua própria decisão.

“Autonomia, para mim, é sua vontade própria. Você ter a sua própria vontade” (VÉRIA).

“Tenho a minha escolha, e ela só pertence a mim” (CORFU).

“Na verdade, a gente tende a querer ficar em segundo plano, tende a ouvir a opinião dos outros. Você quer comer algo, fica naquela dúvida. É muito difícil de a gente, por si próprio, decidir. Você sempre tende a querer ouvir de outra pessoa” (PATRAS).

Algumas falas chamam a atenção quando relacionam a não autonomia com a dependência do outro. Afinal, dependemos dos outros em todos os aspectos de nossas vidas.

“Eu não tenho autonomia porque eu tenho sempre uma desculpa que eu estou... servindo a alguém. A partir daí, eu sempre fico em segundo plano, já não me considero para dizer que eu tenho autonomia, eu sempre dependo dos outros. Então, eu acho que eu não tenho autonomia” (VÉRIA).

“A gente tende a querer depender, a gente não quer se arriscar. Tendo muito a querer ter uma segunda opinião para qualquer coisa” (PATRAS).

Para Creta, Patras e Véria a autonomia estaria relacionada à sua capacidade de fazer escolhas e tomar decisões. Por isso, a autonomia é relativa.

“Eu tenho minha autonomia. Mas, depende daquilo que eu vou fazer. Tem coisas que eu gosto de compartilhar com as pessoas, com o pessoal de casa, mas tem coisas que eu tenho autonomia e faço sozinho. Por exemplo, em relação à alimentação, eu tenho

autonomia. Eu não mostro a ninguém, nem pergunto a ninguém se eu devo comer, porque eu sei mais ou menos o que eu devo e o que eu não devo comer. Então, eu tenho minha autonomia para umas coisas e não tenho para outras” (CRETA).

“A gente quer ter as nossas próprias escolhas. O importante é a gente se sentir bem com essas escolhas. Alguns se acham um pouco mais dependentes, outros não. As escolhas que a gente faz no dia a dia: se a gente tem autonomia mesmo para fazer aquelas escolhas, se aquelas escolhas vão ser boas mesmo para a gente. Se tem autonomia para a escolha... A gente escolhe! Mas, geralmente, você quer ter uma segunda opinião naquela escolha para tirar aquela dúvida se você vai errar ou não [...] Porém, mesmo você dependendo [das pessoas], você pode escolher, tem direito de escolher” (PATRAS).

“Eu tenho autonomia, mas eu acho que depende. Eu tenho autonomia para chegar e dizer: “eu vou tomar, eu preciso, eu vou tomar” [refere-se à medicação]. Mas, por exemplo, de manhã, quando eu tomo a minha insulina, o meu organismo necessita que eu passe meia hora repousando. e então, eu não posso dizer que eu tenho autonomia, porque eu estou submissa a ela [à diabetes]. Então, eu acho que o diabético, por mais que ele queira, ele não diz: “eu tenho autonomia sempre”. Ele é sempre dependente” (VÉRIA).

Para uma participante, a autonomia foi fragilizada após o diagnóstico da diabetes.

“Recordo que, antes, eu tinha mais a minha autonomia. Eu resolvia tudo, eu dirigia, e não sei por que, depois que descobri que sou diabética, eu não tive mais coragem. Não sei se é o medo da hipoglicemia” (VÉRIA).

Em algumas falas, é possível verificar que, no grupo, a troca de experiências potencializa o exercício da autonomia.

“Com esse grupo, eu estou começando a melhorar. Eu já consegui pensar e dizer: “hoje eu vou!” Venho aqui, deixo alguém em casa, estou começando a aprender a viver, tirar um pouquinho de tempo para mim! Já estou conseguindo controlar a taxa, já perdi quatro quilos” (VÉRIA).

“Quando eu descobri que tinha diabetes, logo no início, a gente pensa que é o fim do mundo, que acabou. Você pensa logo que vai morrer e começa a depender muito. No momento que a gente pensa, participa desse grupo, conversa a respeito do assunto, vai na internet, dá uma “lidazinha”, a gente percebe que é algo que muita gente tem. A vida da gente tem que continuar, e exatamente continuar é ter decisões próprias. A questão do grupo é que a gente fica se incentivando, um incentiva o outro. Se ela faz, porque eu não posso fazer? Tem que fazer também! Todos, um incentiva o outro, um ajuda o outro...” (PATRAS).

“Ninguém é sabido para dizer que sabe de tudo. Muitas vezes, eu posso fazer algo errado achando que é certo. Nesta reunião, a gente vai trocando e aprende” (RHODES).

É importante lembrar que o exercício da autonomia requer reflexões também sobre o exercício dos direitos e responsabilidades. Sobre isto e, em relação ao Sistema Único de Saúde - SUS, os participantes trouxeram algumas falas:

“Reconhecer os direitos e as responsabilidades é a gente ter a consciência... [dos direitos e da necessidade de autocuidado]” (EPIDAUROS).

“É ter a consciência do que pode, e também tem o SUS. Mas, o SUS não é aquilo tudo que a gente precisa na hora certa, não é?! Quantas e quantas vezes a gente precisa fazer um exame, e cadê? Nem resposta...” (ZANKYNTHOS).

“O SUS é aquela coisa, Zankynthos [dirige o discurso à participante do grupo], é um direito do ser humano, somos nós quem pagamos. Mas, muitas vezes, temos de ir a uma consulta particular, deixarmos de comer para fazer. (...) é um direito que a gente tem. Mas, na hora que precisa, não é bem assim” (EPIDAUROS).

É perceptível certa insatisfação em relação aos direitos dos usuários do SUS, com a sua execução, como se houvesse um distanciamento entre o discurso teórico e prático no acesso aos serviços de saúde, especialmente aqueles classificados como de média e alta complexidade.

Por outro lado, Zankynthos reconhece que o sistema privado de saúde também deixa a desejar:

“Com tudo isso, a gente até pagando [plano de saúde], ainda é difícil. O SUS é para todos e, mesmo quando eu vou ao médico particular, percebo que ele é menos que o SUS. É uma parte do SUS, mas tem que esperar” (ZANKYNTHOS).

Zankythos refere que o serviço privado tem oferecido serviços ainda precários, como as longas filas, sejam para o agendamento da consulta ou o tempo de espera para o atendimento, além de destacar que os profissionais, nem sempre, estão prontos para acolher as demandas dos usuários, pois *“mesmo pagando, a gente, às vezes, ainda é mal tratado”* (ZANKYTHOS).

Outra fala diz respeito à responsabilidade que temos diante de nossa saúde. Pois, mesmo a saúde sendo um “direito de todos e dever do Estado”, ele não exclui o dever das pessoas com a sua própria saúde. Algumas falas, a seguir, são ilustrativas:

“A nossa responsabilidade é assumir aquilo que a gente reconhece que está dentro do nosso padrão. Poder se alimentar do que pode, procurar fazer os exercícios físicos, isso ajuda muito na nossa saúde” (EPIDAUROS).

“Temos que fazer nossa parte, realmente. O básico que eu já tenho escutado muitas pessoas dizerem aí: para você controlar a diabetes, é o exercício físico e um pouquinho de dieta” (CRETA).

“Procure caminhar, procure fazer dieta, não deixe chegar à fase da insulina!” (VÉRIA).

O grupo entende que compartilhar as experiências do dia a dia, seja na alimentação ou em outra estratégia de controle da doença, também favorece a integração e autonomia, e não seria tão distante da realidade vivida por cada pessoa ali presente.

“O grupo é bom para trocar ideias, tem um tipo de alimentação que usam que poderiam dizer? Tem gente que faz alguma alimentação diferente, assim a gente aprende” (PATRAS).

“A gente vai para a nutricionista, e elas passam aquele cardápio, é muito renomado. Mas, eu prefiro manter a minha dieta com a comida do dia a dia que eu gosto” (VÉRIA).

Em algumas falas, a autonomia não é a escolha independente, mas sim a capacidade de participar das decisões terapêuticas, dentre as opções disponíveis. Isto perpassa, inclusive, pela capacidade de negociação com o profissional de saúde, a fim de favorecer o protagonismo dos sujeitos.

“Precisamos participar.... escolhendo com o profissional algo que dê certo para você. Por exemplo: se mandam você caminhar, e é uma pessoa que não gosta de fazer caminhada? “Doutor, eu poderia fazer o que no lugar da caminhada? Nadar? Dançar?...”, escolher algo que dê certo para você, tendo a sua autonomia e, ao mesmo tempo, cumprindo [a solicitação]” (PATRAS).

“Não só tem academia, não só tem a natação, não só tem a caminhada, aí você procura e vê o que você acha melhor” (RHODES).

“Ver o que é melhor para você, já é uma escolha” (PATRAS).

No entanto, em outros discursos, os participantes destacam que as opções disponíveis, nem sempre, são claramente identificadas ou divulgadas. Muitas vezes, não podem ser seguidas pela existência de outras limitações:

“Preocupo-me com a questão do controle das comidas, quem tem as refeições certas, de três em três horas. Também tem dia que... eu almocei e não comi nada” (PATRAS).

“Aonde a gente for, o médico pergunta logo: “’tá caminhando?”” (RHODES).

“Até em casa, a gente limpar, varrer, é ótimo! Mas, a maioria, nem diz, só manda caminhar” (MYKONOS).

“Eu tento seguir. Mas, às vezes, eu não... às vezes, eu tento dialogar com ele [o médico]: ‘tem alguma opção que eu posso ou se não posso?’ No meu caso, principalmente em relação à bebida... eu tento dialogar, entrar em um acordo” (PATRAS).

Para Atenas, a determinação médica deveria ser cumprida sem negociação:

“Acho que cada um deve procurar se corrigir! Tomar o medicamento, se corrigir e fazer o que o médico manda! O “camarada” não poder passa por cima da “riba” e não fazer o que o médico manda! [...]” (ATENAS).

Para alguns, a autonomia perpassa pelo reconhecimento de “ser sujeito” e não “objeto”, assim como pela perspectiva de bem-estar com a doença crônica.

“A gente que é diabético, não é um diabético morto. É uma pessoa diabética viva, e tem muito que viver pela frente” (EPIDAUROS).

“A prática de exercícios, esporte, a alimentação, ter um certo controle, para que a gente consiga viver com ela. A diabetes é uma doença que a gente vai viver com ela e precisa ser feliz... tentando controlar cada vez mais, na alimentação, na educação física, no controle dos medicamentos...” (PATRAS).

Assim, o exercício da autonomia se dá nas múltiplas atitudes que vão sendo tomadas, ao longo das inúmeras experiências de vida. A participação pode ser um dispositivo importante para o exercício da autonomia.

5.3.1 Exercício Interpretativo do Eixo III

A construção da autonomia, neste estudo, é multidimensional. Perpassa pela percepção dos direitos e das responsabilidades, individuais e coletivas, pelo conhecimento das diferentes opções possíveis de serem reinterpretadas junto às experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos. O conhecimento sobre tudo o que envolve o sujeito e a diabetes alia-se àquele, até alcançar o *status* de protagonismo para as decisões conjuntas, ou seja, a coprodução/co-construção nas decisões terapêuticas e de cuidado.

A conformação de autonomia, para os sujeitos aqui analisados, é complexa como uma ciência que envolve o processo de construção do ser. Bauman (1999) e Morin (2005) indicam pressupostos para que compreendamos que a complexidade está relacionada à “dinâmica da vida”, que não se processa em um dado momento, mas nas múltiplas experiências, com a própria história de vida.

Sustentado na ideia de que ninguém nasce autônomo e que se trata de um processo em que os sujeitos a experimentarão ao longo da vida e a partir das experiências com ela. (MUÑOZ; FORTES, 1998; SÁ; OLIVEIRA, 2007; FREIRE, 2018). Em sua complexidade a autonomia não tem, portanto, definição única (SILVA, et al, 2018) e

Neste caminho de desenvolvimento e consequente conquista de sua autonomia, o indivíduo é influenciado por diversas variáveis, que irão justamente determinar o “grau” de autonomia que ele terá ou poderá alcançar (SÁ; OLIVEIRA, 2007, p. 8).

Assim, identificamos que os sujeitos destacam a autonomia nas diversas situações relacionadas ao autocuidado, autocontrole, tomada de decisão, liberdade e, em algumas situações, confundem-na com a ideia de independência.

A autonomia, com sentido de autocuidado e autocontrole, emergiu nas falas de participantes do GEPS para referir controle do desejo relacionado aos hábitos alimentares. Isto já foi identificado quando abordamos o eixo “conviver com a diabetes”. Todavia, aqui, queremos também destacá-lo no tema da autonomia, pois lidar com mudanças nos modos de vida, no exercício do autocuidado, mostra-se o maior desafio para aprender a conviver com a doença e reeducar o corpo e seus desejos, sem perder o prazer de viver.

Outros estudos confirmam este achado ao mostrarem que alguns sujeitos comparam o autocontrole com a negação do direito ao prazer. Alves (2015) identificou, entre participantes de pesquisa, que o signo do alimento seria como algo proibido e o desejo seria compulsão, incontrolável. Por isso, a busca pelo autocontrole torna a experiência repleta de “conflitos, rupturas, questionamentos e inconformismos” (ALVES, 2015, p. 52).

Em outro estudo (BOAS, 2011), há afirmação de que mudanças nos hábitos de vida constituem grande desafio para quem convive com a diabetes na tomada de decisões, protagonismo e autonomia. Os sujeitos com diabetes necessitam, diariamente, tomar decisões que impactam diretamente no seu bem-estar e na sua qualidade de vida (BOAS, 2011).

No presente estudo, a autonomia pode ser reconhecida no ato de agir conscientemente, conforme expresso por Fira e Zankythos, as quais têm visões diferentes sobre o controle e o desejo. Enquanto Fira alega que, quando vê um bolo “bonito e gostoso” em um aniversário, não resiste em comê-lo e, depois, sente-se descontente pelo não controle, dando a ideia de sentir-se culpada; Zankythos diz que, quando tem vontade, come e não sente culpa: *“Culpada de que se estou fazendo consciente?”*

Isto tem relação com as ideias do filósofo Jürgen Habermas (1989) sobre a construção ética e moral da razão prática, quando destaca que a identidade coletiva é

indispensável na vida em sociedade. Assim, a história de vida de cada sujeito está, necessariamente, entrelaçada ao processo de construção social. Com isso, as escolhas inerentes ao sujeito individual requerem reinterpretação de seus signos quando postas em grupo. Logo, sentir-se ou não culpado depende da representação que a situação tem nas relações sociais vivenciadas.

Controlar e não controlar também aparecem na ideia de obedecer/desobedecer o profissional de saúde, em especial o médico, uma figura soberana na indicação quanto ao que deve ser feito pelos sujeitos. Entretanto, parece estar relacionada ao medo de complicações. Aqui, novamente, ganha destaque o aspecto emocional para o sujeito – levando em conta a ideia de obedecer para não ser “punido”, também identificada nos diálogos do eixo III.

A prática de reforçar o saber biomédico, ao incitar o medo para alcançar o que se quer, ainda é comum entre profissionais que, por vezes, destacam o “tem de controlar”, em troca de evitar a perda de um membro, a cegueira ou a doença renal, dentre outras complicações, como identificado pelos participantes deste estudo.

Outro estudo, ao explorar as experiências de profissionais, médicos e enfermeiros da APS, em seus encontros com pessoas vivendo com diabetes tipo 2, identificou que, ainda centrados numa perspectiva biomédica, “assustar” o paciente é prática corriqueira dentre aqueles que o consideram “não cooperativo”, com a adesão às suas orientações. O estudo, realizado em Omã, no Oriente Médio, destacou a necessária mudança de comportamentos profissionais para uma abordagem mais centrada no sujeito e na educação em saúde (ABDULHADI; AL-SHAFAEE; WAHLSTRÖM, 2013).

Alguns participantes do GEPS, durante esta pesquisa, demonstraram associar a noção de autonomia à liberdade. Aquela, estabelecida como o ato de decidir por si só, com base em suas próprias vontades, sobre o curso da vida. Se, por um lado, pareceu para algumas pessoas uma condição egoísta, “tenho a minha escolha, e ela só pertence a mim” (CORFU); para outras, o ato de não vivenciar esta situação “egocêntrica” é como se não exercesse a totalidade de sua autonomia.

Isto remeteu-nos à ideia Kantiana sobre a autonomia, em que ela seria absoluta e universal, e qualquer influência nas decisões dos sujeitos seria considerada uma “contaminação” no direito de ser autônomo (KANT, 2009).

Porém, a noção de dependência pode, também, estar relacionada à noção de autonomia, como sugerem Sá e Oliveira (2007), ao analisarem a autonomia sob o enfoque das ciências sociais, considerando a vontade e a razão na ideia de autonomia, propondo:

Deliberação, ponderação e raciocínio. E, para fazer isto, o indivíduo não se isola e se tranca em um mundo só seu, alheio à realidade em que vive. Ao contrário, muitas vezes, o processo de raciocínio é compartilhado com o grupo. Ouvir a opinião de outras pessoas; conversar com os mais velhos; consultar especialistas; buscar por relatos de pessoas mais experientes que já passaram por determinada situação; tudo isso não apenas influi como faz parte do processo de escolha. Fazer tudo isso é exercitar autonomia (SÁ; OLIVEIRA, 2007, p. 12).

No GEPS, identificamos que o posicionamento de Patras não o torna menos autônomo, ao afirmar que “a gente tende a depender. A gente não quer se arriscar”. Em outra perspectiva, isto também emerge da reflexão sobre não se arriscar por uma opção própria ou não a fazer pela insegurança ou inaptidão de fazer adequadamente, o que compromete a autonomia e requer, portanto, um certo conhecimento sobre si, a doença e a circunstância, a fim de se tornar mais autônomo.

Convém destacar que autonomia e independência são tratadas como conceitos diferentes neste estudo. Enquanto independência está relacionada à capacidade de o sujeito exercitar atividades diárias, do ponto de vista externo ao ser, sem necessitar de auxílio; a autonomia, construída na história de vida dos próprios sujeitos, refere-se à capacidade de refletir criticamente sobre determinadas situações em que lhes cabem uma tomada de decisão, ou seja, relacionadas ao movimento intrínseco.

Deste modo, embora a dependência e independência tenham valores fundamentais para o ser humano, somos dependentes, inevitavelmente. Todos nós somos fundamentalmente dependentes uns dos outros, o que significa termos a nossa realidade junto à de outras pessoas (DELMAR, et al., 2006), e nunca isoladamente.

Para algumas pessoas participantes, ao ato de decidir, acrescenta-se a necessidade de conhecer as opções para, então, ter atitudes mais ativas. Para alguns, não foram dispostas as possibilidades de escolha. Para Munoz e Fortes (1998), se não há opção de escolha, não há autonomia.

Para decisões terapêuticas conjuntas, é importante que os profissionais não restrinjam as possibilidades. Nesta pesquisa, identificamos que as pessoas não se sentem aptas a fazerem escolhas por não terem opções disponíveis, ou estas serem limitadas.

Neste contexto, observa-se que é comum restringir a pergunta sobre atividade física à prática de “*está caminhando?*” (RHODES). Nas falas de Mykonos – “*A maioria nem diz, só manda caminhar*” – e Patras – “*Tem alguma opção que eu posso, ou se não posso?*”, evidencia-se certa insatisfação com a não clareza das informações, ou não disponibilidade das opções possíveis, a serem seguidas para uma participação terapêutica adequada.

Inclusive, há vários tipos de alimentação, atividades físicas e medicamentos que podem ser postos como opção para os sujeitos que convivem com a diabetes (SILVA et al., 2018, p. 100).

Identificamos também que a autonomia decorre da possibilidade de fazer escolhas, mesmo diante das situações limitadoras. Sobre isto, elencamos duas perspectivas: (1) as pessoas não escolhem por não conhecerem as possibilidades para tanto; (2) as pessoas conhecem as opções e estão aptas a escolher, mas são impedidas.

A primeira perspectiva traduz, na diabetes, o modelo biomédico, autocrático e hierarquizador, inerente a alguns profissionais de saúde que se tornam os únicos detentores do saber e deixam o “paciente” – sujeito passivo – à margem. Assim, somente ao profissional, cabe determinar o que deve ser seguido na terapêutica, numa perspectiva, como já discutido anteriormente, de adesão alienante.

Sobre isto, estudos mostram que os profissionais fornecem aos sujeitos “pacientes” o que eles próprios julgam relevante, desconsiderando o que os sujeitos incorporam em sua compreensão (PAZ; SANTOS, 2003; BARROS; CHIESA, 2007). A visão da cura e do controle do sintoma é hegemônica e legitimada como única opção eficaz.

Muitas decisões são tomadas pelos profissionais de saúde, e isto está muito associado à não adesão (BOAS, 2011), por não considerarem a opinião, experiências e expectativas de quem convive com a doença. Afinal, “as pessoas querem ter o controle de suas vidas, e isto inclui o manejo da doença” (BOAS, 2011, p. 277).

Um estudo mostrou que, por mais que as pessoas com diabetes entendam a importância de aderir à terapêutica, elas podem ter uma série de dificuldades que as impedem de cumprir tais recomendações (BOAS, 2011). Desta forma, sabe-se que as crenças dos profissionais também afetam as estratégias de cuidado que os sujeitos escolhem (KOPONEN; SIMONSEN; SUOMINEN, 2017).

Sabemos que reconhecer-se na condição de conviver com uma condição crônica é fundamental para o bom desempenho das ações no papel de autocuidado e, conseqüentemente, para maior participação terapêutica (SANTOS FILHO; RODRIGUES; SANTOS, 2008). É fundamental, também, garantir ao sujeito as opções para que ele seja capaz de lidar com as limitações impostas pela diabetes, sendo fundamental para o sucesso do tratamento e a qualidade de vida, a corresponsabilidade (BERNINI et al., 2017).

Para tanto, é necessário superar as dificuldades na relação sujeito e profissional de saúde, objetivando uma coprodução do cuidado. Estas dificuldades estão intimamente relacionadas ao distanciamento entre teoria e prática. Ou seja, o que os profissionais

informam passa a ter pouco ou nenhum significado quando experimentado no cotidiano de uma doença de longo prazo.

No que diz respeito à situação degradante do Estado, permite ou incita as repressões sociais, devido à inexistência de políticas públicas ou limitações destas, ou sua incapacidade de promover a proteção da cidadania e dos sujeitos mais vulneráveis. Neste aspecto, os fatores socioeconômicos e culturais são os mais preocupantes para o exercício da autonomia, por reduzirem ou inviabilizarem o poder de escolha.

Assim, na diabetes, isto pode ocorrer, por exemplo, quando falta o medicamento para controle da glicemia, o não acesso ao alimento *diet* ou à alimentação considerada mais adequada para a “dieta”, a impossibilidade de se alimentar a cada três horas, dentre outras situações/recomendações que não podem ser seguidas pela limitação financeira, comumente identificada nos contextos das pessoas participantes deste estudo.

Com isso, entende-se que a autonomia requer a liberdade de escolha. Porém, ela não é livre de coação interna ou externa, de modo que a ideia de liberdade universal não é condizente com a perspectiva de autonomia, que é relativa (SÁ; OLIVEIRA, 2007). Alguns participantes deste estudo reconhecem que a autonomia é relativa, pois, mesmo diante das opções, não é possível escolher sempre o que se deseja.

A autonomia relativa mantém relação também com a característica humana de dependência. Por isto, “*eu tenho autonomia, mas eu acho que depende*” (VÉRIA). Sim! Depende! Dependemos uns dos outros e de diversas situações, intrínsecas e extrínsecas ao nosso ser.

Neste estudo, quando discutidos os direitos e as responsabilidades, o primeiro fica comprometido quando, por exemplo, o sistema de saúde, seja público ou privado, limita o acesso, a resolubilidade ou, até mesmo, quando profissionais de saúde não estão adequadamente conscientes da necessidade de clareza em suas orientações, ao expor/impôr as opções possíveis, mesmo quando eles acreditam que determinada opção não será seguida pelo sujeito.

Ainda nesta perspectiva, os participantes têm ciência de suas responsabilidades com a sua saúde. Contudo, alguns estudos mostram que os serviços de saúde têm se centrado na perspectiva da culpabilização dos sujeitos e, direcionando o cuidado apenas para a autogestão, numa busca de isenção de sua responsabilidade.

Para Souza (2003, p. 199), a culpabilidade, relacionada aos riscos e moralmente construída diante das doenças, perde, por vezes, a dimensão do sentido de adoecer e, quando

descontextualizada do sujeito, tende a “reduzir a produção subjetiva do adoecimento a inadequações comportamentais do indivíduo”.

Outros estudos, dedicados ao autogerenciamento, colocam-na como sendo uma responsabilidade individual, exigindo que pacientes façam a escolha certa e, quando não o fazem, são postos como responsáveis pelo fracasso (EDWALL; HELLSTRÖM; ÖHRN, 2008; FLEMING; BOYD; BALLEJOS, 2013; ABDULHADI; AL-SHAFAEE; WAHLSTRÖM, 2013).

Neste eixo, fica claro que o sentido de autonomia, para os sujeitos, não é da independência de cuidados ou autodecisões arbitrárias, mas de decisões compartilhadas. Afinal, “*tendo muito a querer ter uma segunda opinião*” (PATRAS).

Identificamos, na fala de Pireu, a ideia de autonomia como sentir-se bem com as escolhas feitas. Assim, mesmo diante de uma segunda opinião, de uma rede de apoio, quando é dada a opção de escolher, a possibilidade de sentir-se bem com estas escolhas é maior, pois “*tendo autonomia para escolher, a gente escolhe*” (PIREU).

Para escolhas verdadeiramente responsáveis, há a necessidade de compreendê-las. Assim, o acesso à informação e à produção de conhecimento, atrelados às necessidades e expectativas dos sujeitos, é também um pilar de sustentação para a autonomia.

Para promover a participação terapêutica, é fundamental que sejam observadas experiências, necessidades e expectativas das pessoas e, sobretudo, ser estabelecida a coprodução do cuidado (SILVA et al., 2018). Neste sentido, estudos afirmam que o sucesso terapêutico depende da disposição dos sujeitos em assumir compromissos com o cuidado de si (AMBAW et al., 2012; SWEILEH, et al., 2014; SALEH et al., 2014) e, para isto, é necessário promover ações que valorizem a autonomia e protagonismo dos sujeitos, a partir de informações construídas e compartilhadas na ideia da coprodução do saber.

Outros estudos também vão ao encontro disto, ao afirmarem que, para a autonomia, em relação ao autocuidado, é indispensável o acesso à informação e conhecimento sobre sua condição de saúde/doença (WHO, 2016; TORRES; PEREIRA; ALEXANDRE, 2011) ou, ainda, que o melhor controle da diabetes decorre do manejo com o autocuidado, a partir das habilidades e atitudes baseadas na informação (CYRINO; SCHRAIBER; TEIXEIRA, 2009; PACE; NUNES; VIGO, 2003).

Por outro lado, deve-se entender que este conhecimento não é adquirido de forma verticalizada, do profissional para o “paciente”, não consistindo em impor a opção/não opção, no sentido alienador das ações.

Uma revisão e síntese temática da literatura qualitativa sobre o tema, ao analisar seis bancos de dados de publicações, entre 2004 e 2015, identificou que os estudos destacam a expectativa do apoio ao autogerenciamento pelos profissionais (FRANKLIN et al., 2017). Contudo, muitos destes, ainda estão centrados em um modelo tradicional de atendimento, em que o “paciente” é, de fato, passivo na recepção de conhecimentos tecnicistas, indicando uma desconexão entre os objetivos do profissional e do “sujeito paciente”.

Desta maneira, enquanto estes tendem a se concentrar em viver uma vida normal, aqueles centram nos resultados clínicos e mudanças comportamentais. Neste mesmo estudo de revisão sistemática, identificou-se que a autogestão, numa perspectiva de responsabilidade compartilhada, foi descrita em somente quatro artigos (FRANKLIN et al., 2017).

Não podemos deixar de discutir a diabetes como fator autolimitador da autonomia, visto que identificamos situações em que a participante declara que, antes, tinha autonomia e, agora, está fragilizada. Isto foi identificado na fala de VERIA, que referiu deixar de fazer algumas atividades diárias pelo medo da hipoglicemia.

Este medo também foi apresentado no Capítulo 4 quando, nas narrativas do GEPS, VERIA declarou ter vontade de fazer uma tatuagem com os dizeres: “tenho diabetes”, para alertar os profissionais em alguma situação de complicação por hipoglicemia ou hiperglicemia. O medo de complicações agudas, igualmente, foi identificado em outros estudos (BOISEN et al., 2003; CYRINO, 2005; WHO, 2016) sendo, certamente, um limitante da autonomia. Segundo Cyrino (2005), o grande esforço para manter o mais próximo possível do valor considerado normal por entidades de saúde pode influenciar, numa maior frequência de hipoglicemia.

Na perspectiva do protagonismo e da autonomia, os sujeitos deste estudo deixam clara a importância da rede de apoio, incluindo o próprio GEPS. A troca de experiências de pessoas que lidam diariamente com a diabetes permite reaproximar os sujeitos de sua vida prática. Um estudo, entre “diabetólogos e diabéticos⁵”, destacou que os residentes em endocrinologia chegam ao primeiro período do curso considerando que dominam todo o assunto, por conhecerem profundamente a teoria (CYRINO, 2005).

No entanto, quando passam a lidar com os sujeitos que vivem com a doença, dão-se conta do distanciamento entre a teoria e a realidade experimentada (CYRINO, 2005). O compartilhar as experiências, igualmente, coloca o sujeito em um certo grau de importância, e

⁵ Diabetólogos e diabéticos são citados no estudo de Cyrino (2005) como sendo médicos, enfermeiros e nutricionistas especialistas em diabetes, envolvidos na assistência ou no ensino, e sujeitos com diabetes, respectivamente.

isto parece ser motivacional, já que *“ninguém é sabido para dizer que sabe tudo”* (CORFU), incluindo os profissionais de saúde. Fato que concorda com Freire (2014), quando traz para reflexão a educação de quem educa, como uma retroalimentação evidente.

A ideia de autonomia construída pelos sujeitos, neste eixo, perpassa pela capacidade de participar das decisões terapêuticas conjuntas. Dentre as possibilidades apresentadas, *“precisamos participar, escolhendo com o profissional algo que dê certo com você”* (PATRAS), contudo, observamos que isto nem sempre ocorre, ainda pela barreira construída entre profissional e sujeito paciente.

Um estudo qualitativo, realizado na Nova Zelândia, voltado para outras situações crônicas, mas não especificamente da diabetes, concluiu que, mesmo nas situações limitantes, a decisão apoiada é possível e necessária, enquanto a decisão compartilhada é aquela que coloca a responsabilidade não somente nos sujeitos, mas também na decisão que é compartilhada: *“decision-making, and places the responsibility on caregivers, services, policy makers and researchers to find the way in which supported decision-making can be achieved for all individuals”* (WHITEHEAD et al., 2016, p. 395) ou seja, as decisões compartilhadas incluem, na responsabilidade, a rede de serviços apoiada por políticas públicas eficazes.

Outros estudos recentes corroboram com esta perspectiva ao indicarem que o apoio à autonomia e motivação pessoal foi fundamental para o autocuidado e satisfação com a vida (WEIGENBERG et al., 2018). Desta maneira, a autonomia tem maior chance de ser evidenciada quando os sujeitos experimentam apoio e confiança com o profissional de saúde e, com o vínculo, algumas mudanças de comportamento ocorrem e duram mais tempo (KOPONEN; SIMONSEN; SUOMINEN, 2017). E a tomada de decisões compartilhadas - entendida enquanto diálogo longitudinal entre profissionais e sujeitos para alcance da autonomia – além do interesse em aplicá-las em situações como a diabetes, são valorizadas nos serviços de saúde de alguns países (ELWYN et al., 2012; STIGGELBOUT et al. 2012; VAN DE POL et al., 2016; FRIESEN-STORMS et al., 2015).

Um outro estudo, realizado na Holanda, destaca que é necessária uma abordagem holística, que leve em consideração a postura do profissional, e que este estabeleça metas com os sujeitos e faça adaptações, com base nas necessidades deles, não do serviço (LENZEN et al., 2018).

Assim, a autonomia está relacionada à razão, vontade e comportamentos, como resultado de escolhas em situações a que o próprio sujeito está apto e livre para efetuar-la (SÁ; OLIVEIRA, 2007). Razão, aqui, entendida como a capacidade de o sujeito avaliar, julgar e ponderar suas próprias ideias, a partir de suas preferências.

Nesta construção da autonomia, entendemos que a participação é um dispositivo indispensável para seu exercício, e a proposta do GEPS pode funcionar como verdadeiros “dispositivos em ação”, como sugere Barros (1996), ao referir-se à noção de grupo como dispositivo de coprodução, de decisões coletivas e de empoderamento humano.

Por fim, nesta mesma perspectiva, corroboramos com a noção de que a coprodução ou co-construção da autonomia sustenta-se na ideia de que “toda autonomia é construída na história (seja pessoal ou social) e é fruto de um processo” (CAMPOS; CAMPOS, 2006, p. 671).

6 MEMÓRIAS DE VIAGEM: COMPARTILHANDO LIÇÕES APRENDIDAS

Este capítulo apresenta três narrativas relativas ao aprendizado na pesquisa que, na metáfora de viajante-pesquisador, denominamos de “álbuns de viagens”, utilizados para guardar as memórias daqueles lugares-momentos mais significativos, ou que deixaram rastros na experiência de fazer a pesquisa. São narrativas registradas a partir dos encontros, denominados de “encontros de transição”, e das reflexões durante a produção do estudo: (1) Álbum I de viagem; (2) Álbum II de viagem; e (3) Álbum III de viagem. Em seguida, apresentamos as lições aprendidas pelo viajante-pesquisador também consideradas como contribuições deste estudo.

Começamos por apresentar, sinteticamente, os “encontros de transição”. Após o oitavo encontro, iniciamos um movimento em busca da sustentabilidade do grupo. Não era nosso intuito, no entanto, deixá-lo isolado, em um processo de autogestão, mas sim estimulá-lo à corresponsabilidade para sua coprodução e apoiá-los no caminho da co-construção da autonomia. Para, neste exercício, retomar o diálogo necessário entre profissionais da equipe, rede de apoio e participantes.

Neste itinerário da pesquisa, até então, observamos a baixa frequência de profissionais de saúde nos encontros do GEPS. À priori, não era o nosso objetivo estabelecer ou analisar as relações dos profissionais com usuários. Mas, na condução do próprio grupo, as primeiras lições apontaram para esta necessidade, considerando ser o processo de trabalho em saúde, também, um ato compartilhado entre os sujeitos que o produzem. Assim, mobilizamos profissionais para participarem, mais assiduamente, dos encontros de transição, sem pretensões de colocá-los como ponto central de análise.

Os encontros de transição, destacados a seguir, tiveram os objetivos de validar os diálogos dos três eixos temáticos apresentados anteriormente, de incentivar a cogestão do grupo e de promover a sustentabilidade do GEPS, após a saída do pesquisador.

Os encontros de transição ocorreram nos meses de setembro, outubro e novembro de 2017. No oitavo encontro, por meio da proposição do próprio grupo, Patras ficou responsável por conduzir o primeiro momento de transição. Como de costume, o tema principal foi decidido no encontro anterior e, tratou-se de “o cuidado com os pés”, temática não prevista anteriormente no estudo de Silva (2014).

6.1 ALBUNS DE VIAGEM: COMPARTILHANDO APRENDIZADOS

6.1.1 Álbum I de viagem

O primeiro encontro de transição ocorreu em 12 de setembro quando compareceram 11 participantes e, ainda, alguns profissionais da unidade de saúde: três Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e a enfermeira, os quais foram novamente acolhidos e orientados a se sentirem à vontade de participar da roda e trazerem questões para incrementar o diálogo.

O encontro começou com a leitura da narrativa do Eixo I. Optamos por ler por partes, para que as pessoas participantes pudessem contribuir. Alguns diálogos surgiram na construção da narrativa, em concordância às falas que estavam ali descritas, e algumas situações foram lembradas de forma mais marcante, como a fala de Zankythos:

“A surpresa é que é uma das piores doenças, pior do que o câncer. Pensa que é simples, é pior. Relembrar é sofrer duas vezes [risos]” (ZANKYTHOS).

Zankythos seguiu destacando que, se fosse hoje, falaria diferente sobre o controle da diabetes:

“Só tem uma coisa, depois que eu comecei aqui, até 200 [mg/dL] ela já ficou [a taxa de glicose]. Antes era 300, 400... [mg/dL]. Porque as reuniões (...), não é? Antes eu levava na esportiva [risos]. Vocês sabem o exemplo, que eu ia morrendo com um pedaço de doce. Vocês acreditam que tem doce lá em casa, e eu não tenho mais vontade?” (ZANKYTHOS).

Após a leitura da narrativa e as contribuições dos sujeitos, passamos o momento para Patras, que ficou responsável por coordenar o encontro. Ele iniciou divulgando um grupo de atividade física que está acontecendo uma vez por semana, na própria Unidade de Saúde. Disse que começou a participar e que seria importante o comparecimento do grupo aos encontros, já que tem um benefício comum para ele.

Patras, então, trouxe um texto para ler e estimular o debate. O texto tratava da magnitude da diabetes no Brasil e no mundo, explicando como a diabetes se desenvolve no organismo, desde a função da insulina no corpo. Ele também trouxe metáforas como as que relacionam os pés às raízes, visto que são eles que nos ligam à terra, simbolizando a troca de energia com o Universo.

Por vezes, Patras interrompeu a leitura e disse: *“Eu estou lendo assim, porque estou só com uma vista. Às vezes, fica meio turva...”*; Patras continuou e leu alguns parágrafos e, numa linguagem popular, sintetizou o que o texto quis dizer, perguntando se os participantes gostariam de comentar.

Nestes diálogos, destacamos um pequeno trecho da narrativa, para apresentar como a troca de experiência fluiu e, assim, o ato de compartilhar as experiências passou a ser um processo natural, com o vínculo já incorporado ao grupo.

“- Tudo é falta de circulação, não é outra coisa não” (ZANKYTHOS).

“- A gente tem que ver isso. Nossos pés estão bons para ir e vir?” (PATRAS).

“- Eu tenho dormência nos pés devido à circulação” (RHODES).

“- Eu nunca senti não” (HERAKLION).

“- Pois é, esse é um dos fatores que a gente tem que ficar sempre atentos aos pés, sempre verificar isso aí, dormência nos pés” (PATRAS).

“- Quando a gente toma banho, eu sempre faço. Toda a vida, eu fiz. Eu sempre enxugo os dedos” (PATRAS).

“- Sapato fechado, eu não uso mais. Alto, eu não uso, porque o sapato fechado alto, no dia seguinte, os dedos ficam machucados” (FIRA).

“- E, aqui no texto, fala também: “Perda da sensibilidade”. A gente começa como se estivesse dormente, a não sentir” (PATRAS).

“- Eu belisco os dedos, dano os beliscões [para saber se estão dormentes]” (ZANKYTHOS).

“- A gente tem que ter uma noção do seguinte: desde que a gente começou aqui, eu batizei meus pés como sendo minha criança, ou seja, nossos pés são as nossas crianças. Do jeito que tem o cuidado com a criança, tem que ter com os nossos pés. Porque, como nós somos diabéticos, o nosso cuidado tem que ser redobrado. Todos têm que ter o cuidado com os pés, mas o nosso cuidado tem que ser redobrado porque é a nossa criança, é ele que nos interliga” (PATRAS).

Ao final das discussões, Zankythos disse:

“Muito bem, merece palmas!” (ZANKYTHOS)

E, chegando ao final do encontro, começamos o debate para escolher quem seria o representante do encontro seguinte. O grupo ressaltou que a alimentação continua sendo o tema mais importante para discussão, e a negociação entre os participantes levou-nos ao convencimento de Rhodes para coordenar o próximo encontro. Surgiram, ainda, algumas ideias advindas da enfermeira da Unidade:

“Nós poderíamos chamar a nutricionista do NASF para ajudar no debate, eu posso também ficar responsável por ajudar quem ficar por coordenar o encontro para tirar algumas dúvidas” (ENFERMEIRA).

Rhodes ficou responsável pelo próximo encontro, inclusive, por enviar o convite, devendo procurar a enfermeira, caso necessário, para organizar o tema. Encerramos, assim, o primeiro encontro de transição daquele GEPS.

6.1.2 Álbum II de viagem

O segundo encontro ocorreu no dia 25 de outubro de 2017 e contou com seis participantes e duas ACS. Como de costume, começamos por ler a narrativa, agora do eixo II, sendo acrescentadas algumas contribuições destacadas a seguir:

“Eu só como doce quando dá vontade” (HERAKLION).

“É, mas quando a gente, sabendo do problema que a gente tem, a gente pode controlar, não é? Não adianta a pessoa dizer assim: ah! Eu sou diabética, não posso comer, mas eu vou comer. Sabendo que vai complicar mais, não é?” (EPIDAUROS).

E sobre a frase *“comer um negocinho salgado para baixar”* (EPIDAUROS), surgiram os seguintes comentários:

“- E digamos também, a massa, não é só o doce. Porque tem pessoas que fala só no doce, doce, doce... Não é só o doce” (RHODES).

“- Toda massa tem doce, né?” (EPIDAUROS).

“- A batata doce é doce!” (RHODES).

“- Meu diabetes deu mais alto, e eu nem como pão, nem como doce, nem refrigerante. Agora, eu não como aquelas comidas só para diabéticos; eu como feijão, um dia como macarrão...” (METEORA).

Outro comentário em destaque é sobre a colaboração da família:

“A família também precisa ajudar. A família precisa entender o que é uma pessoa diabética em casa, não é? Eles fazerem por onde ajudar àquela pessoa. Abrir uma geladeira e estar vendo aquela coisa [doces], aí vem os desejos de comer aquilo ali” (EPIDAUROS).

Considerando a presença de apenas seis participantes, ao final da leitura da narrativa, propusemos a cada pessoa que levasse a narrativa impressa para compartilhar com os demais participantes, buscando, inclusive, além de mostrar o texto lido, identificar quais os motivos do absenteísmo, e aqueles que não soubessem ler, poderiam solicitar a ajuda a outro participante do grupo, ou a um membro da família.

Então, os participantes concordaram e, voluntariamente, adotaram uma ou duas pessoas ausentes para realizarem uma visita e discutirem sobre o que ocorreu naquele encontro.

Desta forma, Rhodes seguiu conduzindo o GEPS, na programação restante daquele encontro. Ela trouxe anotações sobre como é o seu próprio dia a dia em relação à alimentação, desde o café da manhã à ceia, e destacou que não necessariamente seria o ideal, mas tentou adequar-se ao cardápio feito por sua nutricionista.

Na roda, ela pediu para que as demais pessoas participantes relatassem também como são suas rotinas alimentares e, então, foram sendo gerados novos depoimentos interessantes:

“Gosto muito de alho e açafrão em vez de tempero pronto” (RHODES).

“Tempero completo, que muita gente que usa, não faz bem” (CASTORIA).

“E quando vocês vão fazer exame, comem o quê? Uma sopa?” (METEORA).

A ACS comenta:

“Eu já disse a ela que ela tem que continuar comendo o que ela come, justamente para não dar um falso positivo” (ACS 1).

“No dia que eu vou fazer exame, eu como até sete horas e, no outro dia, eu vou de sete horas fazer o exame” (RHODES).

E, na discussão sobre o cardápio, foram elencados alguns alimentos, como: verduras, legumes e lanches, salientando-se a necessidade de ter mais opções para o consumo:

“Agora eu boto a batatinha, boto a cenoura só para engrossar o caldo, mas eu não sou camaleão para comer só verde” (METEORA).

E a troca de experiências seguiu nas conversas sobre as experiências pessoais com a rotina alimentar. Quando o tema se esgotou na discussão, sugeri o encerramento do encontro e pedi para RHODES contar como havia sido a experiência de organizar o encontro.

“Foi muito bom, pois nunca fiz. Aí, de tarde, estava organizando... Aí, meu menino disse: “O que é?” Eu disse: “e eu não disse a você não? Eu vou falar sobre alimentação para diabetes, sobre a alimentação saudável...” Ele ficou todo orgulhoso!” (RHODES).

Continuamos, então, nas estratégias de organização do próximo encontro quando identificamos um momento de tensão, pois, entre as pessoas presentes, não houve manifestação voluntária de quem iria coordená-lo.

Neste momento, Rhodes disse:

“Patras, novamente! É porque ele não veio hoje. Mas encontrei ele essa semana, e sei que ele aceita”.

A ACS ficou responsável por mobilizar as demais pessoas, entregar os convites e, substituir Patras, caso ele não aceitasse coordenar a próxima roda de conversa. Ela também

alertou que a ausência predominante poderia ter sido por falta de recebimento do convite impresso, alegando que: *“Eles sempre perguntam: quando vai ter o próximo?”*.

Seguiu-se, por fim, a discussão sobre a próxima temática a ser abordada, com escolha do grupo pelo tema “atividade física”.

6.1.3 Álbum III de viagem

O terceiro encontro de transição ocorreu no dia 22 de novembro de 2017, com o comparecimento de dez pessoas, além da enfermeira e um ACS. A narrativa do Eixo III foi apresentada e despertou alguns comentários importantes sobre a autonomia enquanto poder de decisão e sobre a influência do ambiente na tomada de decisões, a serem destacados a seguir:

“- Eu me sinto melhor só com as experiências de cada um, o que passa no dia a dia, que vai através de cada item desse... Como a gente pode enfrentar” (MYKONOS).

“- Eu ainda continuo dizendo que eu não considero ter autonomia. Um exemplo que eu tive agora, eu fui a uma viagem ao Juazeiro, e tem uma igreja lá que é muito alta, e eu saí determinada a subir a pé, porque sempre sobem de carro, alguns sobem a pé. E eu, fui determinada a subir, preparada de tudo. Quando chegamos lá, as pessoas me conscientizaram que eu não deveria subir usando o termo que eu sou diabética e eu não ia resistir, “porque você é diabética!” Só que eu estava preparada para subir, e as pessoas conseguiram que eu desistisse... Eu não tenho autonomia. Se eu tivesse resistido e tivesse subido, mas ali não. Não encontrei ninguém que dissesse: “Suba! Você está preparada!” (VERIA).

“- Agora isso é um bloqueio seu” (MYKONOS).

“- Eu estava preparada!” (VERIA).

“- Já eu... Realmente o grupo, trocar, faz muito bem! Onde têm dois ou três, ali, reunido (...) mesmo assim, é um grupo, não é? Como diz: uma andorinha só não faz verão. A pessoa fica logo desanimada: “só eu?” Quando tem um grupo maior, a gente já... decide melhor” (EPIDAUROS).

Após os comentários sobre a narrativa, Patras assumiu mais uma vez a coordenação do encontro, estimulando ainda mais o diálogo sobre o tema do dia: atividade física. E começou com a pergunta ao grupo: *“Para começar, eu gostaria de saber de vocês: o que vocês acham do exercício físico?”* (PATRAS).

Os diálogos seguiram destacando a necessidade e a importância da atividade física no controle da diabetes. Inclusive, Patras lembrou sua importância, independente de a pessoa ter ou não diabetes, e seguiu :

“Então, nós não temos desculpas, mesmo aquelas pessoas que dizem que não têm tempo. (...) mas, em casa mesmo, a gente pode fazer um exercício, tem vários! Sentar e levantar em uma cadeira, já é um exercício, porque estou sentado aqui, faço isso, vou e voltei [levanta, caminha e senta], faz isso umas 15 vezes, faz dentro de casa mesmo. (...) também tem um grupo de caminhadas que a gente faz, geralmente na terça, quartas e sextas-feiras, tem o pessoal da FACISA” (PATRAS).

E, as demais pessoas passaram a contribuir ainda mais com o debate, dando dicas sobre o que fazem ao realizar atividade física, deixando fluir o diálogo:

“- Para o exercício, a gente deve sempre procurar não se exercitar em jejum, sempre é bom se alimentar antes para não dar nenhum problema” (EPIDAUROS).

“- É tanto que, de manhã, quando eu saio para caminhar, eu como um pedaço de banana, eu só como banana no máximo duas vezes, porque a banana é doce. De manhã, eu nunca saio em jejum, eu sempre como” (RHODES).

“- Dizem que, com aveia, você pode comer...” (FIRA).

“- E leve o cartão do grupo para se passar mal. Para onde eu vou, eu levo meu cartão” (RHODES).

Seguiu a discussão entre as pessoas participantes e, ao final, a enfermeira da unidade se prontificou a dar continuidade aos encontros a partir dali. Propôs que o próximo fosse um momento de confraternização, considerando ser o mês de dezembro, e que cada pessoa trouxesse alimentos específicos para quem tem diabetes, com base em suas experiências.

Então, passou-se a ser discutido o tema a ser desenvolvido no mês seguinte, janeiro de 2018, havendo manifestação de interesse sobre “uso dos medicamentos”:

“Sugiro a questão das medicações. Porque um toma um determinado tipo de medicamento, outro toma outro. Até que ponto a questão da insulina também ajuda e atrapalha? O que pode ser substituído e o que não pode? Qual o tempo necessário para a gente estar nas consultas? São assuntos bons para a gente” (PATRAS).

Neste momento, anunciei a impossibilidade de estar presente nos próximos encontros, mas afirmei que poderia apoiar a equipe de saúde na continuidade do GEPS, talvez, como projeto de extensão ou grupo de pesquisa, posteriormente. E, assim, encerramos o terceiro encontro de transição do GEPS.

6.2 LIÇÕES APRENDIDAS COM A VIAGEM: CONTRIBUIÇÕES PARA O SUS E PARA A CIÊNCIA

6.2.1 GEPS como dispositivo para construção de autonomia em pessoas diagnosticadas com diabetes em cenários do Sistema Único de Saúde

O GEPS foi pensado e aplicado numa perspectiva da Atenção Primária à Saúde, focado no território, a partir da Promoção da Saúde e da co-construção da autonomia.

Para estimular o protagonismo de sujeitos, nas decisões terapêuticas e na coprodução do cuidado por meio do GEPS, é importante retomar a discussão sobre as metodologias grupais. E, sem o objetivo de mensurar o impacto destas na vida das pessoas, a experimentação desta pesquisa nos levou a identificar algumas pistas, as quais sugerem as contribuições do GEPS para produzir maior autonomia em pessoas diagnosticadas com diabetes.

O grupo foi estruturado na ideia de compartilhar experiências entre as pessoas participantes, a partir de suas necessidades e expectativas, visando favorecer o protagonismo no cuidado de si e de sua saúde, assim como contribuir na co-construção da autonomia e no processo de decisões terapêuticas compartilhadas.

Para estímulo à autonomia pessoal por meio da participação, empregamos o grupo na perspectiva de Pichon-Rivière (2000) – grupos operativos - e o grupo dispositivo, proposto por Regina Benevides Barros (1996), conforme apresentado no capítulo 2. E, para tornar o Grupo uma estratégia de pesquisa e de cuidado em saúde, utilizamos a ideia de co-construção, o que alguns autores chamam de cogestão ou manejo cogestivo (CAMPOS; CAMPOS, 2006; CAMPOS et al. 2012; PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012; PASSOS et al., 2013).

Estas teorias e pressupostos não surgiram à priori, mas na própria experimentação do método e formação do pesquisador, de modo que a experiência, com este GEPS, foi ao encontro de outras na perspectiva da cogestão e manejo, cabendo aqui um recorte para compreendermos de que forma este estudo contribui para o Sistema Único de Saúde e a Saúde Coletiva.

Partimos da ideia de co-construção da autonomia, proposta por Campos e Campos (2006), apresentando importantes reflexões que posicionam a autonomia, como objetivo e fim central da política, da gestão e do trabalho em saúde. Assim, a co-construção da capacidade de reflexão, acerca de si e do cuidado em saúde, na dinâmica da vida, seria a própria finalidade do trabalho em saúde, na medida em que o SUS se propôs a uma perspectiva

ampliada de saúde, considerando determinantes e condicionantes de várias esferas da vida em sociedade.

No dizer de Campos e Campos (2006), “não tomamos a autonomia como contrário de independência ou liberdade absoluta” (p. 670), mas como sua capacidade de lidar com a rede de dependências, de modo que, assim como a saúde, a autonomia é dependente de um conjunto de fatores e é, portanto, relativa.

A co-construção da autonomia, por meio do GEPS, levou em consideração que, para buscar a participação ativa nas decisões terapêuticas e de cuidados, os sujeitos dependem essencialmente de uma rede complexa que os envolve, assim como sua capacidade de reconhecer os direitos e as responsabilidades, identificar e acessar as opções possíveis e mínimas, indispensáveis para a decisão conjunta. Para tanto, foi necessário lançar mãos de estratégias promotoras de saúde que estimulem a participação.

Há algumas teorias na literatura que levam a entender estes espaços, por meio de grupos, como promotores da cogestão. O Método Paideia, utiliza-se de questões referente à co-construção da autonomia enquanto espaço de “cidadania, direitos das pessoas; Agora, espaço para compartilhar poder” (CAMPOS et al., 2014).

O método procura analisar a dinâmica do desejo e do interesse próprio, estimulando, ao mesmo tempo, que se considere o desejo e interesse dos outros, em uma dinâmica histórica e social. O método Paideia é um esforço para sistematizar modos de intervir de forma deliberada nessa dinâmica (p. 985).

Neste estudo, os pressupostos do método Paideia foram utilizados no sentido de provocar reflexões para além da autogestão, na busca pela coprodução que envolve a rede de convivência e dependência dos sujeitos. Ou seja, assim como no método Paideia, o GEPS também valorizou as relações dialógicas, o compartilhamento de conhecimentos, de forma participativa, e as relações de poder presentes na interação interpessoal do próprio grupo, e deste com a sua rede, também relacionada com a doença crônica.

É importante destacar que, assim como propomos no GEPS, a coprodução de autonomia depende também do acesso à informação e da capacidade que os sujeitos terão de refletir criticamente sobre ela (CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Ainda, ressaltamos a contribuição que o uso do método teve no manejo do grupo, ratificando a indicação dos autores de que “a concepção teórica e metodológica Paideia busca compreender e interferir nas dimensões do poder, do conhecimento e do afeto” (CAMPOS et al., 2014, p. 985).

Assim, no GEPS, o pesquisador participante adotou uma postura de não ofertar o conhecimento técnico, mas de facilitar a discussão e provocar uma criticidade na troca de conhecimentos horizontais, entre os sujeitos, sustentadas também na ideia da pedagogia da autonomia, proposta por Paulo Freire (2018).

Considerando a importância da dimensão política da autonomia, o GEPS não ocorre sem, também, possuir uma conotação ética e política. Contudo, a política, aqui, é entendida como espaço de resistência e resiliência diante do paradigma biomédico, ainda muito evidente no SUS e nas próprias práticas vinculadas à APS.

O GEPS também não trabalha a autonomia concebida como condição plena. Assim, corroboramos as ideias de Campos e Campos (2006) quando dizem que “nem seria bom que houvesse [autonomia plena], pois seria um retorno à vida selvagem, em cima das árvores” (p. 674), especialmente em se tratando de um Grupo promotor da autonomia de sujeitos com diabetes, como já bastante discutido, que requer grande corresponsabilidade com o cuidado.

A associação entre autonomia e responsabilização é fundamental na proposta de GEPS, pois o pesquisador participante ou, imaginemos este grupo aplicado por outras equipes de saúde, os profissionais de saúde da família poderão estimular a reflexão sobre os direitos e as responsabilidades que se tem no cuidado de si, como forma de co-construção de autonomia. Então, concebemos um GEPS sustentado na cogestão, ou seja, com e para os sujeitos.

Essa reflexão é importante para a Saúde Coletiva, em especial, quando observamos que a APS amplia e foca, cada vez mais, em expandir a sua cobertura, ou quando os avanços da ciência tendem a incentivar o predomínio de técnicas de diagnóstico e tratamento, com incorporação tecnológica de procedimentos e fármacos, inclusive em situações que não haja perspectiva de cura, como em casos de doenças crônicas.

Deste modo, pensar a ampliação apenas de acesso a serviços não é uma resposta centrada nas necessidades de cuidado, e sim direcionada a outros interesses em disputa, na produção de ações e serviços de saúde.

Novamente, retomando os ensinamentos de Campos e Campos (2006) sobre a clínica tradicional, sabemos que continua tendo maior importância e pouco tem contribuído com a autonomia. Não é possível, certamente, promover a saúde para pessoas vivendo com diabetes sem pensar na coprodução do cuidado.

A Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2013) também aposta na gestão do cuidado compartilhado, considerando o saber dos profissionais, gestores e usuários como transversal, para produzir saúde de forma mais corresponsável.

Na PNH, a coprodução do cuidado é defendida a partir da ideia de que qualquer mudança na atenção à saúde é mais sustentável se construída com a ampliação da autonomia das pessoas que compartilham responsabilidades, favorecendo, assim, uma clínica ampliada. Ou seja, trata-se de uma ferramenta que considere a singularidade e complexidade dos sujeitos no processo saúde-doença, por meio da qualificação do diálogo para decisões compartilhadas e compromissos com a autonomia.

A aplicabilidade do GEPS também perpassa pelo vínculo, um dos princípios da APS. O pesquisador, neste estudo, já possuiu um vínculo institucional com aqueles participantes e, agora, retornou para continuar uma proposta identificada em estudo anterior.

Se a proposta surgiu a partir da análise situacional do campo e ela retornou para o campo, entendemos que o vínculo é necessário também para tornar a aplicabilidade factível às equipes de saúde da família. Através do vínculo, é possível desenhar propostas terapêuticas com foco na autonomia, de modo que coloquem os sujeitos nos caminhos da responsabilidade com o cuidado de si, numa nova clínica estimuladora da autonomia. Entretanto, o GEPS requer um sujeito participante, com potencial para provocar as mudanças no processo.

O grupo não foi conduzido de forma rígida, de modo que as mudanças também ocorreram com o próprio pesquisador e, o ato de pesquisar o afetou no estudo, o que permitiu a reanálise de seu papel no campo, como lembram-nos Cunha e Campos (2010), ao afirmarem que “a tarefa da cogestão seria viabilizar contratos e compromissos, sempre provisórios e sujeitos à revisão, entre estes atores, possibilitando alguma viabilidade aceitável do ponto de vista de cada um deles” (CUNHA; CAMPOS, 2010, p. 33).

Talvez, este possa ser o entendimento sobre o papel do pesquisador no campo, provisório em detrimento de um objetivo de pesquisa que, por sua inserção político-institucional atual, coloca-se também na corresponsabilidade de aprofundar as pesquisas sobre o tema no grupo pesquisado e contribuir com os profissionais de saúde, para que eles possam reconhecer o seu próprio papel em ações como as do GEPS. Das tantas lições aprendidas com esta pesquisa, podemos elencar a de reinventar-se no processo para, também, inventar novos arranjos.

A participação terapêutica não ocorre de modo isolado, só sendo possível em um momento de cogestão. Então, por que os profissionais de saúde não foram envolvidos no estudo? Esta questão mereceria, por si só, outro estudo. Mas, temos alguns argumentos para alguém da resposta de que não era o objetivo deste estudo.

Se já prevíamos quão dura seria a relação de hierarquia pesquisador *versus* sujeitos pesquisados, na tentativa de desprender-se deste olhar para incluímo-nos enquanto sujeitos

participantes, certamente, houve receio de não suportar todas as vozes, de modo horizontal, se todos os profissionais da equipe também integrassem o grupo desde o início. Essa não inclusão se justificou também pelo modelo da pesquisa anterior, que incluiu apenas pessoas usuárias com diabetes que frequentavam àquela unidade de saúde.

Desta forma, aqui se registra o reconhecimento da tímida solicitação de participação de profissionais no estudo, com convite sempre estendido a eles, embora não de forma mais direta e insistente, tal como ocorreu nos encontros de transição. Nestes, o convite se deu por efeito da solicitação e desejo das pessoas participantes da pesquisa, expressos durante o oitavo encontro, em comum acordo com o pesquisador, como estratégias de sustentabilidade do grupo, após o término da pesquisa e continuidade por meio do processo de cogestão do GEPS.

Além dos interesses da pesquisa e do pesquisador, entendíamos, na previsão do estudo, que o ato de participar e dialogar mais fortemente no próprio grupo, iria requerer tempo e reflexividade. Também, desejávamos captar alguns apontamentos sobre a relação profissional com os sujeitos, o que talvez não ficasse tão evidente quanto ficou, se a presença dos profissionais que os acompanham periodicamente fosse, hegemonicamente, mais forte que o próprio grupo. Mas, o serviço de saúde, quando acionado, mostrou-se aberto e parceiro, desde as entregas dos convites até outras atitudes mobilizadoras da rede de apoio.

Importante ressaltar que, embora tenhamos utilizado o pressuposto teórico da cogestão do método Paideia, o espaço de relação profissional ou gestor foi substituído pelos pesquisadores que ocuparam o papel de moderadores, sendo talvez necessários novos estudos, incluindo os profissionais da Unidade nas proposições do GEPS.

Esta perspectiva cogestiva teve, também, a ideia de inseparabilidade do pesquisador com o ato de intervir, e a perspectiva do “conhecer/fazer” na pluralidade das experiências pessoais, incentivando uma posição ativa, a partir de seus direitos e junto aos profissionais de saúde, como proposta no manejo cogestivo (PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012).

Buscamos, no GEPS, favorecer a direção cogestiva ao possibilitar aos participantes a construção conjunta. Desde a definição das temáticas (previstas no estudo anterior) que podiam ser reordenadas, novos temas emergiram e a opinião sobre cada forma de abordá-los: como subgrupos de discussão, atividades práticas, metáforas e demais estratégias para transpor as barreiras do conhecimento, especialmente nos encontros de transição.

No processo de reflexividade e condução da proposta do GEPS, foi comum também o pesquisador se reposicionar para manter o silêncio e garantir a voz do coletivo, respeitando o tempo dos diálogos, a interação entre os participantes e manejando-a, a fim de superar as perguntas em roda para dar espaço aos diálogos que se entrelaçam. Considerar o tempo de

cada participante, inclusive na organização do próprio discurso dos sujeitos (PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012) também foi uma estratégia participativa de base cogestiva.

Por outro lado, em alguns momentos do GEPS, o pesquisador precisou também ocupar uma posição mais clara diante de algumas situações, como o caso da “batata doce”, por exemplo, em que os diálogos estavam induzindo uma percepção errônea sobre o alimento, e este tipo de intervenção também foi comum no estudo em que o “operador cultivava uma postura atencional, abertas às pessoas presentes, ao movimento do grupo, às variáveis imprevisíveis às quais estão expostos” (PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012, p. 275) e, também, à entrada na capacidade de negociação permanente com os sujeitos, pois

O operador tem a oportunidade de fazer reflexões sobre os próprios pensamentos e convidar o grupo a refletir também; de acessar no grupo a experiência que está sendo vivida no momento e de convocar os participantes ao compartilhamento da experiência (PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012, p. 276).

Ainda na perspectiva das lições aprendidas com o GEPS, observamos também que, com o passar dos encontros, não somente o pesquisador encontrou seu espaço no campo, mas os próprios sujeitos participantes, no sentido de se estabelecer grupalidade, abrindo ainda mais espaço para múltiplas vozes nos diálogos, apoiando o que fora evidenciado também no estudo referido anteriormente, como:

A tarefa de manejo efetua a inclusão ou a participação no grupo. Esse modo de funcionar leva o operador a dissolver seu ponto de vista próprio de observador central, de modo a evidenciar o plano coletivo de surgimento da experiência cogestiva e possibilitar a abertura para a contração da grupalidade e, por conseguinte, para a autonomia compartilhada. O operador atua com a direção de aumento do grau de abertura da comunicação, visando descentralizar o manejo. Observamos que a experiência de grupalidade não dilui o manejo: este, apenas é descentrado de uma figura em específico, na medida em que o grupo passa a funcionar cogestivamente (PASSOS; CARVALHO; MAGGI, 2012, p. 277).

Nos primeiros encontros do GEPS, superamos as questões de “tal sintoma ser ou não ser normal” e “o que tal sintoma significa”, direcionados ao pesquisador/professor para dar espaço - em encontros posteriores, especialmente a partir do quinto encontro - a diálogos bastante apropriados sobre a própria experiência de vida e, posteriormente, reafirmados nos encontros de transição.

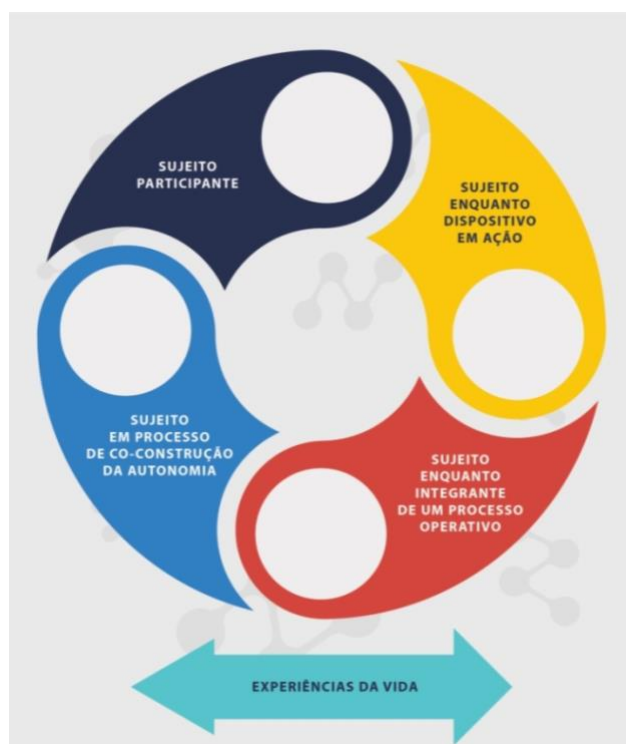
Além dos preceitos de cogestão, a concepção de grupos operativos, de Pichon-Riviére, foi considerada na construção da proposição por possibilitar a compreensão conceitual e teórica acerca de grupos que estimulassem a ação participativa e emancipatória.

Nesta segunda base teórica, um grupo deve favorecer a transformação de si, dos outros e de seu contexto (PICHON-RIVIÈRE, 2000).

Como já discutido, Regina Benevides de Barros (1996) aponta o grupo como dispositivo da ação. Para a autora, o grupo seria um outro ser, no qual cada sujeito constitui um elemento básico de uma unidade maior. Nesta concepção, um grupo é um dispositivo conectado a processualidades.

Contudo, é importante compreender que o GEPS busca que o processo de grupalidade, operação e coprodução surjam a partir do próprio contexto dos participantes, ao considerar suas experiências de vida. Assim, as ações do GEPS partem de e para o sujeito (figura 19).

Figura 19 – Perspectiva teórica do GEPS



Fonte: O autor.

Na nossa proposição teórico-metodológica, os GEPS são dispositivos operativos em ação por terem uma postura dialógica e, também, pela característica intervencionista e participativa na perspectiva da reflexividade – tendo em vista a implicação direta do pesquisador, pois somos parte do mundo que estudamos e “La reflexividad tiene repercusiones en la práctica de la investigación social” (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1994, p.8).

Contudo, um grupo não nasce e se mantém sozinho, requerendo o manejo cogestivo para a co-produção do cuidado, daí a importância de se refletir a necessidade de estimular e

mostrar pressupostos para estudos que trabalhem com este tipo de grupo, favorecendo, assim, sua melhor utilização.

Afinal, este estudo destaca claramente a contribuição social para o grupo pesquisado. Mas, o desafio está em utilizá-lo de modo mais ampliado, na APS, em especial, nas intervenções de Promoção da Saúde e em diálogo com a clínica e outros contextos do SUS.

A figura 20 sugere pistas para compreender melhor o processo de fortalecimento da autonomia por meio do GEPS.

Figura 20 - Estrutura teórico-metodológica para o GEPS



Fonte: O autor.

Como já mencionado anteriormente, a autonomia é complexa e determinada por fatores que envolvem a vida em sociedade. Não é nosso intuito estabelecer uma teoria para desenvolver autonomia, mas sim uma sistematização de pistas, pois é pertinente para a condução de um GEPS que objetiva estimular e/ou potencializá-la, sendo aplicável em contextos diversos.

Na pista 1, identificamos que a condução estratégica do grupo deverá levar ao reconhecimento de si, dos direitos e das responsabilidades. Com isso, espera-se que ocorra

protagonismo das pessoas para buscar assegurar o acesso aos serviços de saúde, diagnóstico e participação terapêutica. Mas também considerando que a diabetes envolve hábitos de vida, é essencial reconhecer as responsabilidades pessoais no processo de coprodução da autonomia.

Sem a contemplação desta pista, não é possível fazer escolhas conscientes e responsáveis. A cogestão, inclusive na relação usuário/profissional/gestor proposta por Cunha e Campos (2010), também é importante para que todos possam reconhecer sua participação nesse processo.

Assim, a figura 20 ilustra certo distanciamento desta para as demais pistas, pois acreditamos que reconhecer os direitos e as responsabilidades não é um processo que pode ser ofertado, mas estimulado para que possa ser reconhecido, uma vez que depende, também, das inúmeras experiências de vida dos sujeitos.

A estratégia do reconhecimento de si esteve presente desde o ato de falar sobre seus medos, angustias e frustrações com o diagnóstico, ou expressar as perdas e as estratégias de lidar com ela, reconhecer-se no direito de aceitar ou não, de emitir suas próprias opiniões, no coletivo e nos diferentes arranjos, sem que isto seja erro ou estado banal de dependência. Por isso, as responsabilidades refletidas, neste exercício de olhar para si e para seus direitos, num contexto em que conviver com a condição crônica, como em qualquer outra situação de vida, requerem a corresponsabilidade do sujeito.

Na pista 2 – identificação e acesso às opções disponíveis para a escolha consciente – partimos da ideia de que, para se exercitar maior autonomia, é primordial conhecer as opções disponíveis, para fazer suas próprias escolhas. As opções podem ser amplas ou limitadas, a depender dos condicionantes inerentes aos participantes do grupo.

Assim, olhar para fora e reconhecer as opções possíveis e coerentes é um passo importante. No entanto, reconhecer as opções e poder fazer escolhas têm relação com a posição do indivíduo na sociedade, quanto à possibilidade de acessar ou não as políticas públicas de garantia de direitos sociais.

À luz de nosso referencial, a autonomia pode ser acessada/potencializada por meio das escolhas feitas e, para isto, o sujeito deve ser estimulado a conhecer todas as possibilidades e, então, estar apto a fazer suas próprias escolhas. Necessariamente, o incremento das pistas 1 e 2 deve ocorrer para realizar escolhas mais conscientes.

A pista 3 do GEPS tem relação com o estímulo à autonomia dos sujeitos para a coprodução do cuidado e do próprio grupo, no qual os saberes e as experiências pessoais já devem estar fortemente valorizados, para que promova novas ações de protagonismo e continuidade. Isto foi identificado especialmente nos encontros de transição.

Convém ressaltar que as pistas não são lineares ou conformam um modelo piramidal. Assim, elas podem estar transversalmente ligadas umas às outras, a depender do amadurecimento do próprio grupo em seu processo de grupalidade, ou seja, operação e ação. As pistas também não são finitas, à priori, podendo, a depender da conformação do próprio grupo, constituir novos aprendizados.

6.2.2 Aprendizados para as pesquisas qualitativas em saúde com enfoque participativo e inclusivo

Entre aprendizados e contribuições já referidas nos capítulos anteriores, destacamos o próprio modo de fazer a pesquisa. A ideia de campo como espaço em movimento e o pesquisador, na condição de sujeito participante, aqui metaforizado na imagem de pesquisador-viajante, intrínseco na reflexividade, certamente, trazem aportes para pesquisas qualitativas, em especial, fortalecendo-as na área da saúde.

A reflexividade ainda é uma abordagem pouco utilizada no Brasil. Há poucos estudos nesta perspectiva e, nas pesquisas em saúde, são ainda mais raros. Talvez, a busca incessante pela neutralidade – que objetiva colocar o pesquisador como observador distante de seu “experimento” - na maioria dos estudos publicados, na lógica do produtivismo científico-acadêmica, seja o principal desafio deste tipo de estudo.

No entanto, as poucas iniciativas publicadas, numa perspectiva de abordagem participativa e interventiva, inspiraram-nos à realização deste estudo e nos provocaram a ter coragem de experimentá-las. Salientamos que esta pesquisa, apesar da busca incessante para desprender-se da rigidez, não deixa de garantir o rigor necessário para investigações em saúde.

Para Minayo e Guerriero (2014), a reflexividade inclui o pesquisador na dinâmica dos grupos sociais que afetam o investigador, o seu estudo que, “por sua vez, afeta o campo e a vida social” (p. 1104), de modo a contribuir com o campo pesquisado e com o próprio ato de pesquisar.

Em pesquisas de cunho participativo, com características também avaliativas, e na perspectiva de cogestão, o processo de análise incluiu também o próprio ato de pesquisar, e o pesquisador e suas práticas também foram postos em análise, já que estão implicados no processo e ambos passam pelas transformações promovidas (PASSOS et al., 2008).

De igual modo, este estudo contribui para repensar a lógica acadêmico-produtivista. Pois, ainda segundo Minayo e Guerriero (2014), há uma tendência de buscar universalizar e hegemonizar as pesquisas, como nos moldes biomédicos.

Inclusive, o presente estudo necessitou reorganizar-se por várias vezes - novamente aqui cabe a reflexividade - para encaixar-se em “padrões” pré-estabelecidos. Essa crítica não deve ser considerada como enfrentamento às normas previstas. Contudo, há uma necessidade de refletir sobre o papel da Universidade enquanto espaço de criticidade e criatividade, que não aprisione os pesquisadores dentro de modelos pré-moldados.

Poderíamos dizer, em resumo, que o labor científico caminha sempre em duas direções: numa, elabora teorias, métodos, princípios e estabelece resultados; noutra, inventa, ratifica seu caminho, abandona certas vias e encaminha-se para outras direções (MINAYO; GUERRIERO, 2014, p. 1104).

Isto também vai ao encontro das ideias de Boaventura de Sousa Santos (2006), ao destacar que a produção do conhecimento tem relação com o momento histórico, em uma dada sociedade. Por isto, a ideia de que pressupõe, de que “a ciência é feita no mundo, mas não é feita de mundo”, não condiz com as necessidades sociais atuais, as quais requerem proatividade e participação ativa na sociedade, na defesa de seus próprios direitos.

Assim, este estudo também abre margem ao debate sobre a pluralidade das pesquisas em saúde, como prática científica e social, pois “as práticas sociais são afetadas pelo constante reexame a que estão submetidas, com base em informações produzidas sobre elas” (HOELZ; BOTELHO, 2016, p. 281).

Desta forma, o percurso metodológico descrito demonstrou coerência com o modo de fazer das pesquisas participativas, ou seja, daquelas em que os sujeitos são produtores de conhecimento e não sujeitos passivos, dos quais se coletam os dados. Isto tem forte relação com o objeto central do estudo - a autonomia dos sujeitos – visto que, para o exercício desta, a participação é inevitavelmente necessária.

E, corroborando isto, sabe-se que “a validade da pesquisa qualitativa deve estar relacionada com o objetivo da pesquisa proposta pelo investigador” (OLIVEIRA; PICCININI, 2009, p. 93) e na transparência com que a pesquisa é conduzida (CAMPOS, 2011).

Cabanillas e Böschmeier (2014) destacam a ideia de produção e não de colheita de dados enquanto momento de “desconstrução dos microprocessos que fazem da produção de conhecimento um procedimento meramente extrativo” (p. 667).

Os sujeitos deste estudo participaram de sua produção e, embora não constem seus nomes como colaboradores do trabalho – isto seria incorrer em uma contravenção do ponto de vista das normas que regem os comitês de ética em pesquisa, uma vez que se romperia com o anonimato dos sujeitos – eles, de fato, são colaboradores, pois os dados foram coproduzidos, as narrativas elaboradas pelos pesquisadores foram apreciadas em leitura coletiva, modificadas e aprovadas junto aos próprios participantes do estudo.

As pesquisas participativas, além dos pressupostos apresentados anteriormente, caracterizam-se pelo respeito aos sujeitos participantes, valorizam as contribuições destes e retornam para a comunidade (STACCIARINI, 2014) como contribuição social do estudo.

A produção de narrativas também contribui para pesquisas qualitativas em saúde, em que “eu entrei no texto em primeira pessoa”, no capítulo 4 “para tornar mais verdadeira a própria narrativa” (COLOMBO, 2016, p. 18). Para Colombo (2016), esta técnica é usada para que o autor aprofunde sua compreensão sobre os fenômenos e torne sua experiência pessoal fonte confiável de informações.

As narrativas do capítulo 4, apresentadas em cada encontro subsequente, e as do capítulo 5, apresentadas em cada encontro de transição do GEPS, ratificam o que, nas pesquisas deste tipo, segundo Campos (2011), adentra no espaço político e estimula à participação.

Para essa autora, a elaboração das narrativas possibilita que, num dado momento, as pessoas têm uma concepção ainda incipiente sobre determinadas questões, posteriormente, quando da leitura das narrativas, elas apontam uma análise mais detalhada sobre o fenômeno do primeiro debate. Essa mesma experiência ficou evidente no GEPS, em especial, nos encontros de transição.

No entanto, é claro que o pesquisador ocupa uma posição privilegiada na escrita das narrativas, o que não é uma limitação do método, mas uma característica do protagonismo que lhe é atribuída pelo lugar de proponente do estudo.

Neste sentido, em pesquisas que envolvem reflexividade, deve-se assumir e não ocultar a participação na escrita das narrativas (COLOMBO, 2016), pois o que determina o rigor em metodologias qualitativas é o desenho sistematizado e consciente da pesquisa, as estratégias durante a produção e análise dos dados e sua descrição aprofundada (PEARCE, 2012).

Para Maluf (1999), o que faz sentido, numa dada narrativa, é buscar os sentidos e os significados dos diálogos e da situação narrada. Nesta perspectiva, buscamos expressar, nas narrativas apresentadas, não apenas o que foi dito, mas aquilo que foi expresso, dentro de um

contexto de diálogos no próprio GEPS.

E, por fim, tomamos de Morin (2003) a noção de ciência com consciência, para ressaltar que é preciso fazer pesquisas que provoquem transformações sociais, seja nos participantes diretamente envolvidos no estudo, na relação da rede de cuidados com os sujeitos participantes, seja também entre pesquisador e participantes, sem abrir mão da perspectiva de aplicabilidade do estudo em outras realidades.

Neste sentido, faz-se necessário reconhecer o dever ético e político que temos como pesquisadores, ainda mais na condição de professor de universidade pública e profissional de saúde, o que requer mais que pesquisar para atender metas de indicadores de produção institucionais, pesquisar em respostas às necessidades sociais que nos são postas, cotidianamente. “Em geral, quem pesquisa nesses campos não busca somente compreender, mas também transformar, propor alternativas, buscar soluções” (CAMPOS, 2011, p. 1277).

Deste modo, ressaltamos também o ponto de vista ético das instituições, como bem lembrou Morin (2003, p.30), “as ciências ainda não têm consciência de que lhes falta uma consciência” e, com isso, ainda nos prendem à eliminação de subjetividades, especialização em massa e ao reducionismo que não se insere na complexidade dos sujeitos e de suas experiências com a saúde.

Essas reflexões, mais que lições aprendidas durante a produção do GEPS, com a finalidade de estimular o exercício da autonomia de pessoas vivendo com diabetes, parecem ser também de grande valia para novos aprendizados e para a realização de outras pesquisas desta natureza, para o SUS, em especial, – diante de contextos atuais de ameaça de desmonte - e das demais políticas públicas que asseguram direitos humanos constitucionais, no Brasil.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A diabetes é um problema de saúde pública mundial, não somente por seu caráter de destaque epidemiológico mas, principalmente, por afetar a complexidade da própria vida, o que requer políticas públicas capazes de acolher as pessoas, numa perspectiva ampliada de saúde.

A partir das lições aprendidas na experiência do Grupo Estratégico de Promoção da Saúde, identificamos sua potência para fortalecer as ações de promoção da saúde e recomendamos sua reprodução em contextos da APS, a fim de estimular a autonomia das pessoas quanto aos modos do cuidar e de lidar com a diabetes.

Ressaltamos, entre as características potentes do GEPS, ser espaço de partilha de experiências, necessidades e expectativas, em que os sujeitos são considerados, em sua integralidade, para o exercício da autonomia e construção compartilhada do cuidado, frente à necessidade de mudanças nos modos de viver e de poder participar, ativamente, nas decisões terapêuticas e nas escolhas de cuidados em saúde.

No desenvolvimento do GEPS, identificamos que os momentos mais complexos para as pessoas são o do diagnóstico, do “adoecer” e do impacto que a doença traz para a pessoa e sua rede social, até que ela consiga criar novas normas de viver nesta nova condição de cronicidade da doença.

As tentativas imediatas, adotadas “contra a doença”, falham, e o sujeito leva um certo tempo até entender que a cura não chegará. Os novos hábitos vão, então, gradativamente, sendo incorporados ao cotidiano, dentro das possibilidades existente para a (não)aceitação da doença.

O caráter informacional ou técnico-científico, por parte dos profissionais, no momento do diagnóstico e no ato de conviver com a diabetes, também não se tornam coerentes com os modos de viver, o que requer pensar o cuidado numa perspectiva de construção com o outro. Enquanto a meta do profissional, muitas vezes, pode ser controlar o número glicêmico, este, para as pessoas, tem pouco ou nenhum significado.

Nos seus novos modos de viver, as pessoas com diabetes enfrentam desafios diários em sua rede social, desde a participação em uma atividade que envolva alimentos como símbolo de confraternização, até o autoflagelo relacionado ao desejo e aos atos socialmente proibidos para “pacientes portadores de uma doença metabólica crônica”.

Quanto ao uso de medicamentos, foi raramente citado como problema para estas pessoas, as quais estão mais preocupadas em compreender quais as opções que elas têm e

como fazê-las existir. Reforçou-se, nos diálogos, que orientações técnicas são limitadas e dificultam o entendimento. O “doce e o ato de caminhar” não são suficientes para serem interpretados na dinâmica da vida das pessoas com diabetes.

Constatamos, ainda, que o exercício da autonomia e protagonismo é relativo, pois depende de diversos contextos da vida, dentre os quais inclui-se o papel do Estado na garantia de direitos, como a proteção do próprio SUS enquanto política pública.

Neste estudo, refletimos que uma possibilidade para que a autonomia seja entendida é aquela que a coloca como multifatorial e, principalmente, relacionada à possibilidade de tomar decisões conscientes – e responsáveis – diante das opções possíveis e disponíveis e, para isso, considerar o outro é indispensável. Assim, a autonomia se faz nas experiências da vida, nas relações consigo e com o outro, produzindo-se de forma “cogestiva”.

Identificamos, entre as pessoas participantes do GEPS, que a autonomia se confunde com a ideia de independência e liberdade para algumas pessoas, enquanto para outras, o entendimento de sua relatividade a coloca mais próxima do processo de construção, do vir a ser, na temporalidade da vida.

Quando as experiências de vida são valorizadas, como no GEPS, as pessoas participantes sentem-se potentes, importantes, para além do que alguém “manda ser feito”, trazendo-as para a ideia de “fazer junto”. Externar esse sentimento requer também espaços de escuta e acolhimento estratégicos, capazes de distanciar a hierarquização, dando espaço à horizontalidade. A autonomia, desta forma, faz-se a partir de uma educação emancipadora.

Assim, propor estratégias de promoção da saúde que contribuam para a autonomia dos sujeitos não é um receituário, normativo e taxativo, mas um dispositivo para se pensar em pistas, objetivando um cuidado em saúde mais condizente com as necessidades do coletivo.

Apontamos dois limites importantes do estudo, os quais requerem um maior aprofundamento e novas investigações: (1) tornar o GEPS um espaço de vínculo também para os profissionais de saúde; (2) compor GEPS em outras realidades para compreender melhor o seu funcionamento.

O primeiro ponto é necessário para garantir uma sustentabilidade do grupo enquanto contribuição social. Pois, por mais que o próprio grupo tenha logrado êxito no seguimento da organização dos encontros de transição, sabemos que a co-construção do cuidado não ocorre de forma unilateral.

Todavia, isto requer também um processo de educação permanente das equipes de saúde para manejo cogestivo de grupos, a fim de que o GEPS não seja transformado em um mero espaço de educação normativa/prescritiva, modelado no formato de grupos de HiperDia.

O segundo ponto é necessário para responder à dúvida se o GEPS também seria uma experiência exitosa em outros contextos. Não desejamos padronizar o GEPS. Aliás, a tese da autonomia, a partir da experiência com a própria vida, torna isto não possível. Porém, é de grande importância que possamos compreender a reprodução do GEPS com pessoas de diferentes condições sociais, culturais, econômicas, assim como em situação diversa de vínculo, entre moderador e participantes, visando à construção de guias que possam ser utilizados para facilitar a efetivação dos Grupos Estratégicos.

É importante destacar que o GEPS apresentado nesta pesquisa, ainda está em processo de transição, tendo sido desmembrado em projeto de iniciação científica e extensão comunitária, para acompanhamento dos encontros junto à enfermeira da Unidade.

Esta foi uma estratégia ofertada para assegurar a sustentabilidade do processo grupal, após a saída do pesquisador de campo, ao fim da pesquisa cuja finalidade é o doutoramento. Certamente, aqui, há uma intencionalidade de dar prosseguimento à curiosidade acadêmica de aprofundar e refinar aspectos desta pesquisa, mas há também a afirmação do compromisso social com a produção do conhecimento.

No entanto, ainda ressoa a pergunta a respeito da capacidade de inserção social desta pesquisa: como pensar a formação destes grupos como processo para gestão do cuidado, a partir da própria equipe de saúde? Trata-se de uma questão ainda sem respostas, que precisa ser melhor investigada.

Assim, na dinâmica da vida e da própria pesquisa participativa, se chegássemos a uma conclusão definitiva, provavelmente, deixaríamos seu espaço de reflexividade de lado, para ocuparmo-nos de abordagens reducionistas e absolutistas.

Nesta mesma noção de objetivos alcançados, esta pesquisa também possibilitou a compreensão da importância da pesquisa participativa, como consciência para o papel institucional dos pesquisadores. A pesquisa implicada, com rigor, até seu limite de ação, provoca transformações sociais nem sempre previstas como objetivo de estudo. Daí a importância da reflexividade enquanto olhar para os próprios atos, na investigação científica.

Desta forma, esta viagem-pesquisa, com seus voos, conexões, turbulências, reorganização de bagagem, decorreu justamente do processo advindo do campo-fértil e da colheita, produzida de forma dinâmica e viva, com as pessoas participantes.

Portanto, aprender novos modos de produzir cuidado em saúde, articulando saberes e práticas de todas as pessoas envolvidas, assim como abrir espaços de escuta e de fala, para incluir essas múltiplas vozes em nossas pesquisas, é uma perspectiva que desejamos ser

aposta institucional de universidades e serviços de saúde, possibilitando que a relevância social ocupe seu lugar desejado e merecido.

REFERÊNCIAS

- ABDULHADI, N. M. N.; AL-SHAFAEE, M. A.; WAHLSTRÖM, R. Os pontos de vista dos médicos e enfermeiros sobre o tratamento de pacientes com diabetes tipo 2: um estudo de entrevista na atenção primária à saúde em Omã. **Prim Health Care Res Dev.**, v. 14, p. 258-269, 2013.
- AGÊNCIA NACIONAL DE AVIAÇÃO CIVIL - ANAC. **Bagagens**. [Brasília], 2017. Disponível em: <<http://www.anac.gov.br/assuntos/passageiros/bagagens>>. Acesso em: 20 fev. 2018.
- AGICH, George J. **Dependência e autonomia na velhice**: um modelo ético para o cuidado de longo prazo. Tradução Luiz Carlos Borges. São Paulo: Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2008.
- ALBUQUERQUE, Raylla; GARRAFA, Volnei. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 452-458, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000300452&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 mar. 2018.
- ALMEIDA, Maria da Conceição de. **Ciência da complexidade e educação**: razão apaixonada e politização do pensamento. 2. ed. rev. e ampl. Curitiba: Appris, 2017.
- ALVES, Claudia Ruas. **Proposta de intervenção educativa para pessoas com diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina**: uma contribuição para a prática do autocuidado. 2015. 98f. Dissertação (Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015. Disponível em: <www.fragatasurprise.com/2013/03/micenas-terra-de-gigantes.html#ixzz5C1oQ9bBU>. Acesso em: 15 dez. 2017.
- AMBAW, A. D. et al. Adherence to antihypertensive treatment and associated factors among patients on follow up at University of Gondar Hospital, Northwest Ethiopia. **BMC Public Health**, v. 12, n. 282, p. 1-6, 2012. Disponível: <<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-12-282?site=bmcpublichealth.biomedcentral.com>>. Acesso em: 20 nov. 2017.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION - ADA. Diagnosis and classification of diabetes mellitus. **Diabetes Care**. v. 32, n. 1, p. 62-67, jan. 2009. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/content/32/Supplement_1/S62>. Acesso em: 1 nov. 2017.
- AMERICAN DIABETES ASSOCIATION - ADA. **Type 2 diabetes risk assessment form american diabetes association**. EUA, 2018. Disponível em: <<http://main.diabetes.org/dorg/pdfs/risk-test-paper-version.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2018.
- AMORIM, Ana Karenina de Arraes; VIANA, Terezinha de Camargo. Luto, tabu e ambivalência afetiva: a experiência de sofrimento no psíquico e na cultura. **Rev. latinoam. psicopatol. Fundam.**, v. 6, n. 4, p. 23-38, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1415-47142003004003>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. **Psicologia hospitalar**: a atuação do Psicólogo no contexto hospitalar. São Paulo: Traço, 1984.

ARAUJO, Ana Maria; OLIVEIRA, Ivanilde Apoluceno de Oliveira (Orgs.). **Pedagogia da libertação em Paulo**. 1. ed. São Paulo: Ed. Paz e Terra S/A, 2017.

ARISTÓTELES (384-322 a.C.) **Ética a Nicômaco**. Tradução, textos adicionais e notas Edson Bini. São Paulo: EDIPRO, 2014. (Série Clássicos Edipro).

AYRES, J. R. C. M. Georges Canguilhem e a construção do campo da saúde coletiva brasileira. **Intelligere, Revista de História Intelectual**, v. 2, n. 1, p. 138-154, 2016. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/revistaintelligere/article/view/115732/113281>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 3 maio 2017

BALANOS, E.; SARRIA-SANTAMERA, A. Perspective of patients on type-2 diabetes and their relationship with primary care health professionals: a qualitative study. **Aten Primaria**. v. 32, n. 4, p. 195-200, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12975081>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

BALL, David. **14 best places to visit in Greece**. [S.l.], 2018. Disponível em: <<https://www.goatsontheroad.com/best-places-to-visit-in-greece/>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições, 2009.

BARRETT, Matt Barrett. **Santorini**: Fira. [S.l.], [20--?]. Disponível em: <<https://www.greektravel.com/greekislands/santorini/FIRA/index.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

BARROS, Débora Gomes; CHIESA, Anna Maria. Autonomia e necessidades de saúde na sistematização da assistência de Enfermagem no olhar da saúde coletiva. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. spe, p. 793-798, dez. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000500009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2018.

BARROS, Regina Benevides de. "Dispositivos em ação: o grupo". **Cadernos de Subjetividade Núcleo de Estudos e Pesquisas da Subjetividade do PPG em Psicologia Clínica PUC/SP**, São Paulo, n. especial, p. 97-106, jun. 1996.

BASTOS, Fernanda Santos. **Adesão e Gestão do Regime Terapêutico do Diabético Tipo 2: Participação das Esposas no Plano educacional**. 2004. 139f. Dissertação (Mestrado em SAÚDE Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, 2004. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9654/2/5038_TM_01_C.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2018.

BAUMAN, Zygmunt. **Amor líquido**: sobre a fragilidade dos laços humanos. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade e ambivalência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução Luciana Pudenzi. São Paulo: Layola, 2002.

BECKER, Nathália Brandolim; HELENO, Maria Geralda Viana. A eficácia adaptativa em pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2. **Bol. Psicol.**, v. 66, n. 145, p. 159-170, 2016.

BELTRAME, V. et al. A convivência com diabetes mellitus tipo 2. **Saúde Meio Ambient.**, v. 1, n. 1, p. 105-6, 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.unc.br/index.php/sma/article/view/170>>. Acesso em: 1 nov. 2017

BERNINI, L.S. et al. O impacto do diabetes mellitus na qualidade de vida de pacientes da Unidade Básica de Saúde. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 25, n. 3, p. 533-41, 2017. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1531/880>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

BLOCH, K. V.; MELO, A. N.; NOGUEIRA, A. R. Prevalência da adesão ao tratamento anti-hipertensivo em hipertensos resistentes e validação de três métodos indiretos de avaliação da adesão. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 12, p. 2979-2984, 2008.

BOAS, L. C. G-V. et al. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Texto Contexto Enferm.**, v. 20, n. 2, p. 272-9, 2011.

BOISEN, E. et al. Copability, coping, and learning as focal concepts in the evaluation of computerised diabetes disease management. **Int. J. Med. Inform.**, v. 70, n. 2-3, p. 353-363, 2003. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(03\)00048-0](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(03)00048-0)>. Acesso em: 8 jul. 2017

BOLAÑOS, E.; SARRIÁ, A. Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios: un estudio cualitativo. **Atención Primaria.**, v. 32, p. 195-201, 2003.

BOOG, Maria Cristina Faber. Educação nutricional em serviços públicos de saúde. **Cad. Saúde Pública**. v. 15, n. 2, p. 139-147, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1999000600014&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 1 nov. 2017.

BORDENAVE, Juan E. Diaz. **O que é Participação**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1983.

BORGES, Alexandra Medeiros; GORAYEB, Ricardo; FOSS-FREITAS, Maria Cristina. Caracterização psicossocial de pacientes diabéticos de um hospital público universitário. **Arq. bras. Psicol.**, v. 65, n. 2, p. 214-229, 2013.

BOSCO FILHO, João. **As lições do vivo**: ciências da vida e complexidade. 2. ed. Natal: EDUFRN, 2015.

BOWLBY, John. **Apego e Perda**: Apego. V. 1 da trilogia. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRANNON, L.; FEIST, J. Adhering to Medical Advice. In: BRANNON, L.; FEIST, J.; UPDEGRAFF, J. A. **Health Psychology**: an introduction to behavior and Health. 3a ed. USA: International Thomson Publishing; 1997. cap. 8. p. 187-209.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL. Decreto nº 7508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm>. Acesso em: 6 out. 2014.

BRASIL. Lei nº. 8080/90a, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm>. Acesso em: 5 maio 2017.

BRASIL. Lei nº. 8142/90b, de 28 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8142.htm>. Acesso em: 7 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº. 2.436 de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p. 1-38, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização-PNH**. 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diabetes Mellitus**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. 64 p. (Cadernos de Atenção Básica, n. 16). (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde: adesão ao tratamento medicamentoso por pacientes portadores de doenças crônicas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Vigitel Brasil 2016: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017a. 160 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: revisão da Portaria MS/GM nº 687, de 30 de março de 2006**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. 36 p.

BREDA, K. L. Participatory action research. In: CHESNAY, M., (Ed.). **Nursing research using participatory action research**. New York: Springer; 2014. p. 1-11. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/0104-0707-tce-24-01-00009.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

BRUSAMARELLO, Tatiana. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto contexto-enferm.** v. 20, n. 1, p. 33-40, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100004&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 1 nov. 2017.

BUSS, Paulo Marchiori. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva.**, v. 5, n.1, p.163-177, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100014>>. Acesso em: 9 ago.2017

CABANILLAS, Natalia; BÖSCHEMEIER, Ana Gretel Echazú. **Soc. estado.**, v. 29, n. 2, p.663-668, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922014000200016>>. Acesso em: 10 set. 2017

CAMPOS, Cyntia. **Micenas, terra de gigantes**. [S.l.], 2013a. Disponível em: <<http://www.fragatasurprise.com/2013/03/micenas-terra-de-gigantes.html>>. Acesso em: 12 out. 2017

CAMPOS, Cyntia. **Epidauros: espetacular!**. [S.l.], 2013b. Disponível em: <<http://www.fragatasurprise.com/2013/03/epidauros-espetacular.html#ixzz5C1pvRt74>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (Orgs.). **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2010.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al . A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. **Interface**, Botucatu, v. 18, supl. 1, p. 983-995, 2014.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Efeito Paidéia e o campo da saúde: reflexões sobre a relação entre o sujeito e o mundo da vida. **Trab. educ. saúde**, v. 4, n. 1, p.19-32, 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1981-77462006000100003>>. Acesso em: 20 out. 2017

CAMPOS, M. F. F. **Os sentidos atribuídos a um processo de adoecimento crônico: diabetes como situação-limite**. 2004. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte; 2004.

CAMPOS, Rosana Teresa Onocko; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 669-714.

CAMPOS, Rosana Teresa Onocko. Fale com eles! o trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde: inovações a partir de desenhos participativos. **Physis**, v. 21, n. 4, p.1269-1286, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312011000400006>>. Acesso em: 21 nov. 2017

CAMPOS, Rosana Teresa Onocko et al. Adaptação multicêntrica do guia para a gestão autônoma da medicação. **Interface**, Botucatu, v. 16, n. 43, p. 967-980, nov. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000040>>. Acesso em: 22 dez. 2017

CAMPOS, Rosana Teresa Onocko et al. **Gestão Autônoma da Medicação**: Guia de apoio à moderadores. [São Paulo]: DSC/FCM/UNICAMP; Niterói: DP/UFF; Porto Alegre: UFRGS, 2014. Disponível em: <<http://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saudemental-interfaces>>. Acesso em: 23 jan. 2018

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Tradução de Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octavio Ferreira Barreto Leite. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

CARLOS, S. A. O processo grupal. In: STREY, M. N. et al. **Psicologia social contemporânea**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 199-206.

CARVALHO, S. R. **Saúde coletiva e promoção da saúde**: sujeito e mudança. São Paulo: Editora Hucitec: 2005. 183 p.

CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Health promotion and empowerment: a reflection based on critical-social and post-structuralist perspectives. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 2, p.2029-2040, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900007>>. Acesso em: 23 fev. 2018

CARVALHO, Sérgio Resende. The multiple meanings of "empowerment" in the health promotion proposal. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000400024>>. Acesso em: 25 mar. 2018

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface**, Botucatu, v. 13, n. 1, p. 545-555, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000500007>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

CECILIO, S. G. et al. Aspectos psicossociais do viver com diabetes Mellitus na promoção do autocuidado. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 44-51, 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324044160007>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY – CIA. **The World Factbook**. EUA, [2018?]. Disponível em: <<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/fields/2109.html>>. Acesso em: 20 maio 2018.

CHARLESWORTH, M. **La bioética en una sociedad liberal**. Tradução Mercedes González. São Paulo: Ed. Cambridge, 1996.

CHAVES, Miriam de Oliveira; TEXEIRA, Mirian Rose Franco; SILVA, Sílvio Éder Dias da. Percepções de portadores de diabetes sobre a doença: contribuições da Enfermagem. **RevBrasEnferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 215-221, 2013.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

CNN TRAVEL. **In Meteora, monasteries reach toward the heavens**. [Atlanta], 2018. Disponível em: <<https://edition.cnn.com/travel/article/meteora-greece/index.html?gallery=9>>. Acesso em: 15 dez. 2017

COLOMBO, Enzo, Reflexividade e escrita. **Educação**, v. 41, n. 1, p. 15-26, jan./abr. 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=117144234002>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

CORDIOLI, Sergio. Enfoque participativo no trabalho com grupos. In: BROSE, Markus (Org.). **Metodologia Participativa: uma introdução a 29 instrumentos**. 2. ed. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2010. p. 21-42.

COSTA, Rogério da. A biopolítica nos estudos sobre pessoa com deficiência. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. cap. 4

CRUZ, M. R.; OLIVEIRA, S. L. T.; PORTILLO, J. A. C. A declaração universal sobre bioética e direitos humanos: contribuições ao Estado brasileiro. **Rev. bioét.**, v. 18, n. 1, p. 93-107, 2010.

CUNHA, G. T.; CAMPOS, G. W. S. Method Paideia democratic management at work. **Org&Demo**, Marília, v. 11, n.1, p. 31-46, jan./jun., 2010.

CYRINO, A. P.; SCHRAIBER, L. B.; TEIXEIRA, R. R. A educação para o autocuidado no diabetes mellitus tipo 2: da adesão ao "empoderamento". **Interface**, Botucatu, v. 13, n. 30, p. 93-106, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832009000300009&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 26 abr. 2018

CYRINO, Antonio de Padua Pithon. **As competências no cuidado com o diabetes mellitus: contribuições à educação e comunicação em saúde**. 2005. 278f. Tese (Doutorado em Ciências) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

CZERESNIA, D. **O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção**. [S.l.], [20--?]. 7 p. Disponível em: <<http://www.fo.usp.br/wp-content/uploads/AOconceito.pdf>>. Acesso em: 3 jan. 2018.

DALBEM, J. X.; DELL'AGLIO, D. D. Teoria do Apego: Bases Conceituais e Desenvolvimento dos Modelos Internos de Funcionamento. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 57, n. 1, p. 12-24, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1809-52672005000100003&script=sci_abstract>. Acesso em: 15 abr. 2018.

DATASUS. CNES – **Cadastramento Nacional dos Estabelecimentos de Saúde**. Brasília, 2018. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br>>. Acesso em: 05 maio 2018.

DELMAR, Charlotte et al. Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, p. 261-268. sep. 2006. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1471-6712.2006.00403.x>>. Acesso em: 3 mar. 2017.

DIAS, V. P.; SILVEIRA, D. T.; WITT, R. R. Health education: primary health care workgroups. **Rev. APS**, v. 12, n. 2, p. 221-227, abr./jun. 2009.

DIAZ, N. et al. O impacto do diabetes mellitus tipo 2 na qualidade de vida. **Rev Med UFPR**, v. 3, n. 1, p. 5-12, 2016. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/revmedicaufpr/article/view/46380/pdf>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

EDWALL, L. L.; HELLSTRÖM, A. L.; ÖHRN, I. The lived experience of the diabetes nurse specialist regular check-ups, as narrated by patients with type 2 diabetes. **J ClinNurs**, v. 17, p. 772–781, 2008.

ELWYN, Glyn et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. **J Gen Intern Med.**, v. 27, n. 10, p. 1361–1367, out. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445676/>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

FAVRET-SAADA, Jeanne. ÊtreAffecté. **Gradhiva: Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie**. [S.l.], 1990.

FERNANDES, Maria Teresinha de Oliveira. **Trabalhos com grupos na saúde da família: concepções, estrutura e estratégias para o cuidado transcultural**. 2007. 179f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/GCPA-756QT2/maria_teresinha_de_oliveira_fernandes.pdf;jsessionid=A89C33A1EDE4ECD3CE8C09D67CA595DD?sequence=1>. Acesso em: 1 nov. 2017.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

FERREIRA, D. S. P. et al. Repercussão emocional diante do diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 21, n. 1, p. 41-6, 2013. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6346>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

FERREIRA, Olívia Galvão Lucena et al. Envelhecimento ativo e sua relação com a independência funcional. **Texto contexto - enferm.**, v. 21, n. 3, p. 513-518, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300004>. Acesso em: 20 maio 2017.

FLEISCHER, Soraya. **Bicha Braba**. [Documentário]. Produção de IRIS (Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais); DAN (Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília). Brasília, 2015. (30 min).

FLEMING, S. E.; BOYD, A.; BALLEJOS, M. Goal setting with type 2 diabetes A hermeneutic analysis of the experiences of diabetes educators. **Diabetes Educat.**, v. 39, p. 811–819, 2013.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S. W.; WAGNER, E. **Epidemiologia clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

FLEURI, R. M. **A questão do conhecimento na educação popular**: uma avaliação do Seminário Permanente de Educação Popular e de suas implicações epistemológicas. Injuí: Ed. Unijuí, 2002.

FRANKLIN, Marika et al. Patients' And Healthcare Professionals' Perceptions Of Self-Management Support Interactions: Systematic Review And Qualitative Synthesis. **ChronicIllness**, p. 1-25, 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1742395317710082>>. Acesso em: 4 maio 2018.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 56. ed. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2018.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 56. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

FRIESEN-STORMS, J. H. Systematic implementation of evidence-based practice in a clinical nursing setting: a participatory action research project. Systematic implementation of evidence-based practice in a clinical nursing setting: a participatory action research project. **J Clin Nurs.**, v. 24, n. 1-2, p. 57-68, jan. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25258116>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

GARCIA, Rosa Wanda Diez. Reflexos da globalização na cultura alimentar: considerações sobre as mudanças na alimentação urbana. **Revista de Nutrição**, Campinas, v.16, n. 4, p. 483-492, out./dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-52732003000400011&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 7 abr. 2017

GIOVANELLA, Lígia. As origens e as correntes atuais do enfoque estratégico em planejamento de saúde na América Latina. **Cad. Saúde Pública**, v. 7, n. 1, p. 26-44, 1991. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1991000100004>>. Acesso em: 8 maio 2017

GRAMSCI, Antonio Atillio Monasta. **Antonio Gramsci**. Tradução Paolo Nosella. Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010. Disponível em <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/me4660.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2017

GREECE all time classic. **Athens**. Ampelokipoi, 2018b. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/athens>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Delphi**. Ampelokipoi, 2018c. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/culture/archaeological_sites/delphi>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Heraklion**. Ampelokipoi, 2018e. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/heraklion>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Kastoria**. Ampelokipoi, 2018d. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/kastoria>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Mykonos**. Ampelokipoi, 2018f. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/greek_islands/cyclades/mykonos>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Patras**. Ampelokipoi, 2018g. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/patras>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Veria**. Ampelokipoi, 2018a. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/veria>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GREECE all time classic. **Volos**. Ampelokipoi, 2018h. Disponível em:
<http://www.visitgreece.gr/en/main_cities/volos>. Acesso em: 20 dez. 2017

GUILLEMIN, Marilys; GILLAN, Lyn. Ethics, Reflexivity and "Ethically Important Moments" in Research. **Qualitative Inquiry**., v. 10. n. 2, p. 261-280, 2004. Disponível em:
<https://www.researchgate.net/publication/235930722_Ethics_Reflexivity_and_Ethically_Important_Moments_in_Research>. Acesso em: 1 nov. 2017.

HABERMAS, Jürgen. Para o uso pragmático, ético e moral da razão prática. **Estud. av.**, v. 3, n. 7, p. 4-19, 1989. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141989000300002#top1>. Acesso em: 30 abr. 2018.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Etnografía**. Buenos Aires: Paidós, 1994.

HAYNES, RB et al. Intervention for Enhancing Medication Adherence. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**., n, 2, 2008. Disponível em:
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18425859>>. Acesso em: 15 out. 2017.

HOELZ, Maurício; BOTELHO, André Pereira. Sociologias da literatura: do reflexo à reflexividade. **Tempo Social**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 263-287, dez. 2016. Disponível em:
<<https://www.revistas.usp.br/ts/article/view/106017/120019>>. Acesso em: 29 abr. 2018.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. Elaborado pelo Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HUDON, C.; FORTIN, M.; HAGGERTY, J. Patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. **PatientEducCouns.**, v. 88, p. 170–176, 2012. Disponível em: <https://ac.els-cdn.com/S0738399112000407/1-s2.0-S0738399112000407-main.pdf?_tid=b7c4fea9-97bd-40c2-9bb1-9dee60eae398&acdnat=1524830764_b6a986e67c618337008d763b7c11aef0>. Acesso em: 20 abr. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **IBGE cidades**. Brasília, 2017. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rn/santa-cruz/panorama>>. Acesso em: 9 dez. 2017.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. **Diabetes Atlas**. 8. ed. Brussel, 2017. Disponível em: <http://www.diabetesatlas.org/IDF_Diabetes_Atlas_8e_interactive_EN/>. Acesso em: 2 jan. 2018.

JUNG, Carl Gustav. **Fundamentos de psicologia analítica**. Petrópolis: Vozes, 2001.

KAËS, R. **O grupo e o sujeito do grupo**. Tradução José de Souza e Mello Werneck. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

KANT, Immanuel, **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução nova com introdução e notas por Guido Antônio de Almeida, São Paulo: Discurso Editorial and Barcarolla, 2009. 501p.

KESSELRING, T. **Jean Piaget**. Tradução de Antônio E. Allgayer e Fernando Becker. Petrópolis: Educs, 2008.

KOPONEN, Anne M.; SIMONSEN, Nina; SUOMINEN, Sakari. Quality of primary health care and autonomous motivation for effective diabetes self-management among patients with type 2 diabetes. **Health Psychology Open**, p. 1-9, jan./jun. 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez18.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.1177/2055102917707181>>. Acesso em: 9 fev. 2018.

LAVRAS, Carmen. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saude soc.**, v. 20, n. 4, p. 867-874, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n4/05.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017

LEITE, E. S. et al. Avaliação do impacto da diabetes mellitus na qualidade de vida de idosos. **CiencCuidSaude**, v. 14, n. 1, p. 822-829, jan./mar. 2015.

LENZEN, Anna Stephanie et al. What makes it so difficult for nurses to coach patients in shared decision making? A process evaluation. **Int J Nurs Stud.**, v. 80, p. 1-11, abr. 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29331655>>. Acesso em: 12 jul. 2017

MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; SILVA, Raimunda Magalhães da. Compreensão das mudanças comportamentais do usuário no Programa Saúde da Família por meio da participação habilitadora. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 4, p. 2133-2143, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000400027>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

MALUF, Sônia. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre: PPGAS/UFRGS, ano 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999.

MARCHI, Maria Mathilde; SZTAJN, Rachel. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. **Rev. Bioética**, v. 6, n. 1, p. 39-45, 1998.

MARTINS, Francisco. O que é phatos?. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam.**, v. 2, n. 4, p. 62-80, 1999. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1415-47141999004005>>. Acesso em: 13 ago. 2017

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Ideologia Alemã**. Tradução de Marcelo Backes. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MICHAELIS. **Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo, 2018. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; GUERRIERO, Iara Coelho Zito. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1103-1112, abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401103&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 maio 2018.

MORIM, Edgar. **O Método 3: conhecimento do conhecimento**. Tradução Juremir Machado da Silva. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2008. 286p.

MORIM, Edgar. **O método 5: a humanidade da humanidade**. Tradução Juremir Machado da Silva. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2007. 286p.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. Tradução Eliane Lisboa. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2005. 120 p.

MORIN, Edgar. **Uma ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MOTIVACIONAL Trabalho em Equipe Procurando Nemo. [S.l.]: Channeloffun, 2015. (154 min.), Licença padrão do YouTube, son., color. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=k3byU4KzLno>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

MUÑOZ, D.; FORTES, P. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: SÉRGIO, I. F. C; VOLNEI, G.; GABRIEL, O. (Coords.) **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 53-70. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/indice.htm>. Acesso em: 1 nov. 2017.

NASCIMENTO, Cecília Cassiano et al. Apego e perda ambígua: apontamentos para uma discussão. **Rev. Mal-Estar Subj.**, v. 6, n. 2, p. 426-449, 2006.

NEVES, Maria do Céu Patrão; OSSWALD, Walter. **Bioética Simples**. Lisboa: Editorial Verbo, 2008.

NUNES, L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. **Rev Bioética**, v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

OLIVEIRA, José Egídio Paulo de; MONTENEGRO JUNIOR, Renan Magalhães; VENCIO, Sérgio SBD (Orgs.). **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2017-2018**. São Paulo: Editora Clannad, 2017. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/profissionais/images/2017/diretrizes/diretrizes-sbd-2017-2018.pdf>>. Acesso em: 5 abr. 2018

OLIVEIRA, Sidinei Rocha de; PICCININI, Valmiria Carolina. Validade e reflexividade na pesquisa qualitativa. **Cad. EBAPE.BR**, v. 7, n. 1, p. 88-98, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1679-39512009000100007>>. Acesso em: 5 maio. 2016

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Avaliação da Assistência Farmacêutica no Brasil**. Brasília, DF: OPAS/OMS, 2005. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&alias=744-avaliacao-da-assistencia-da-farmaceutica-no-brasil-estrutura-processo-e-resultados-4&category_slug=assistencia-farmaceutica-958&Itemid=965>. Acesso em: 3 abr. 2017.

PACE, A. E.; NUNES, P. D.; VIGO, K. O. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. **Rev Latino AmEnferm.**, v. 11, n. 3, p. 45-52, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000300008&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 7 jul. 2016

PASCHOAL, S. M. P. Qualidade de Vida na Velhice. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A., 2002. p. 79-84.

PASSOS, E.; CARVALHO, S. V.; MAGGI, P. M. A. Experiência de autonomia compartilhada na saúde mental: o “manejo cogestivo” na gestão autônoma da medicação. **Pesqui Prat Psicossociais**, v. 7, n. 2, p. 269-78, 2012.

PASSOS, E. et al. Processo coletivo de construção de instrumentos de avaliação: aspectos teóricos e metodológicos sobre dispositivos e indicadores. In: ONOCKO, R. C. et al. (Orgs.). **Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos da narratividade**. Campinas: Hucitec, 2008. p. 375-389.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia. Sobre a validação da pesquisa cartográfica: acesso à experiência, consistência e produção de efeitos. **Fractal, Rev.Psicol.**, v. 25, n. 2, p. 391-413, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1984-02922013000200011>>. Acesso em: 5 ago. 2016.

PASSOS, Eduardo et al. Autonomia e cogestão na prática em saúde mental: o dispositivo da gestão autônoma da medicação (GAM). **Aletheia**, n. 41, p. 24-38, 2013.

PAVARINI, S. C. I; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Yeda Aparecida de Oliveira; DIOGO, Maria José D’Elboux. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2006. cap. 5.

PAZ, A. A.; SANTOS, B. R. L. Programas de Cuidado de Enfermagem Domiciliar.

RevBrasEnferm., v. 56, n. 5, p. 538-41, 2003. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672003000500014&script=sci_abstract&tlng=pt)

71672003000500014&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 7 set. 2017

PEARCE, L. D. Mixed methods inquiry in Sociology. **American Behavioral Scientist**, v. 56, p. 829-848, 2012. Disponível em:

<<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0002764211433798>>. Acesso em: 9 set. 2017.

PÉRES, Denise Siqueira; FRANCO, Laércio Joel; SANTOS, Manoel Antônio dos. Sentimentos de mulheres após o diagnóstico de diabetes tipo 2. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 101-108, 2008. Disponível em:

<<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100016>>. Acesso em 30 abr. 2018.

PÉRES, Denise Siqueira et al. Difficulties of diabetic patients in the illness control: feelings and behaviors. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 15, n. 6, p. 1105-1112, 2007.

PICHON-RIVIÈRE, E. **O processo grupal**. São Paulo: Martins Fontes, 2000. (Série Psicologia e Pedagogia).

PIERCE, C. S. **Semiótica**. 3. ed. São Paulo: Perspectiva, 2005.

PIERRET, Janine. The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. **Sociology of Health and Illness**, Wiley, v. 25, p.4-22, 2003.

PLATÃO. **A República**. Tradução Carlos Alberto Nunes. Belém: EDUFPA, 2000.

RAMOS, L. B. et al. Qualidade de vida, depressão e adesão ao tratamento de pessoas com diabetes. **RevBrasCien Saúde**, v. 21, n. 3, p. 261-8, 2017. Disponível em:

<<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/29085>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

RIBEIRO, Herta Maria Castelo Branco et al. Caminhos da Promoção da Saúde no Brasil: dos primeiros esforços à estratégia saúde da família. In: DIAS, Maria Socorro de Araújo; FORTE, Franklin Delano Soartes; MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa (Orgs.). **Promoção da Saúde: um tecido bricolado**. Sobral: Edições UVA, 2015. cap 2. p 37-54.

RODRIGUES, Bianca Arnoud. **Doce Vida: um estudo sobre a experiência alimentar e os desafios para o tratamento dietético em pessoas vivendo com Diabetes Mellitus**. 2013. 95f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.

RODRIGUEZ, Maria Tereza Gouveia; SANTOS, Luana Caroline; LOPES Aline Cristina Souza. Adesão ao aconselhamento nutricional para o diabetes mellitus em serviço de atenção primária à saúde. **REME Rev Min Enferm.**, v. 18, n. 3, p 685-690, jul./set. 2014.

ROSS, Elisabeth. Kluber. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. Tradução Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.

SÁ, L. V.; OLIVEIRA, R. A. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. **Saúde Ética Justiça**, v. 12, n. 1-2, p. 5-14, 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/sej/article/view/44280/47901>>. Acesso em: 9 fev. 2018.

SALEH, F. et al. Non-adherence to self-care practices & medication and health related quality of life among patients with type 2 diabetes: a cross-sectional study. **BmcPublic Health**, v. 14, n. 431, p. 1-8, 2014. Disponível em: <<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-14-431?site=bmcpublihealth.biomedcentral.com>>. Acesso em: 5 abr. 2018.

SAMUEL-HODGE, C. D. et al. Influences on day-to-day self- management of type 2 diabetes among African-American women: spirituality, the multi-caregiver role, and other social context factors. **Diabetes Care**, v. 23, n. 7, p. 928-33, 2000.

SANTA CRUZ/RN. Prefeitura Municipal de Santa Cruz. **Relatório da Unidade Básica de Saúde Maria Gomes Xixi**. Santa Cruz, 2017.

SANTOS FILHO, C. V.; RODRIGUES, W. H. C.; SANTOS, R. B. Papeis de autocuidado – Subsídios para a enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de diabetes mellitus. **Esc Anna Nery RevEnferm.**, v. 12, n. 1, p. 125-9, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a19>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SANTOS, Boaventura de Souza. Introdução. In: _____. **Conhecimento prudente para uma vida decente: um discurso sobre as ciências revisitado**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2006. p. 17-59.

SANTOS, Luciane de M. et al. Grupos de Promoção à Saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, n. 2, p. 346-52, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40n2/28543.pdf>>. Acesso em: 9 out. 2017.

SANTOS, Manoel Antônio dos et al. Representações sociais de pessoas com diabetes acerca do apoio familiar percebido em relação ao tratamento. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 651-658, 2011.

SILVA, José Adailton da. **Promoção da Saúde: Estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes**. 2014. 145f. Dissertação (Mestrado em saúde da Família) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2014. Disponível em: <https://renasf.fiocruz.br/sites/renasf.fiocruz.br/files/dissertacoes/2014_UFRN_Jos%C3%A9%20Adailton%20da%20Silva.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2017.

SILVA, José Adailton da et al. Experiências, necessidades e expectativas de pessoas com diabetes mellitus. **Rev. bioét.**, v. 26, n. 1, p. 95-101, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018261230>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

SILVA, Vagner Gonçalves da. **O antropólogo e sua magia: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre religiões Afro-brasileiras**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2000.

SILVEIRA, Lia Márcia Cruz da; RIBEIRO, Victoria Maria Brant. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de "ensinagem" para profissionais de saúde e pacientes. **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 91-104, 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832005000100008>>. Acesso em: 11 dez. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENDOCRINOLOGIA E METABOLOGIA. **Diabetes Mellitus**: classificação e diagnóstico. Rio de Janeiro, 2004.

SONTAG, Susan. A Doença como metáfora. Tradução Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. (Coleção Tendências, 6).

SOUZA, Elizabethe Cristina Fagundes de. **Bocas, câncer e subjetividades**: patografias em análise. 2003. 268f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 2003.

STACCIARINI, Jeanne-Marie Rodrigues. Pesquisa Participante Baseada na Comunidade: trabalhando com e para latinos rurais no norte da Florida – EUA. **Rev. enferm. UERJ**, v. 22, n. 6, p. 893-897, nov./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/15779>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: UNESCO; Ministério da Saúde, 2002.

STEPHENSON, G. R. Aquisição cultural de uma resposta específica aprendida entre os macacos do Rhesus. In: STAREK, D.; SCHNEIDER, R.; KUHN, H. J. (Ed.), **Progress in Primatology**. Stuttgart: Fischer, 1967. cap. 4.

STIGGELBOUT, A. M. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. **BMJ**, v. 27, n. 344, p. e256. Jan. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22286508>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

STRECK, D. R.; ADAMS, T. **Pesquisa participativa, emancipação e (des)colonialidade**. Curitiba: Editora CRV, 2014.

SWEILEH, W. M. et al. Influence of patients' disease knowledge and beliefs about medicines on medication adherence: findings from a cross-sectional survey among patients with type 2 diabetes mellitus in Palestine. **BmcPublic Health**, v. 14, n. 94, p. 1-8, 2014. Disponível em: <<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2458-14-94?site=bmcpublikealth.biomedcentral.com>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

TABOADA, Nina G.; LEGAL, Eduardo J.; MACHADO, Nivaldo. Resiliência: em busca de um conceito. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, v. 16, n. 3, p. 104-113, 2006.

TELLES-CORREIA, Diogo et al. Adesão nos Doentes Transplantados. **Acta Médica Portuguesa**, v. 20, n. 1. p. 73-85, 2007. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Diogo_Telles_Correia/publication/6214522_Adherenc_e_in_transplantated_patients/links/5a59eded0f7e9b5fb3854ebb/Adherence-in-transplantated-patients.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2018.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

TOLSTÓI, Leon. **A morte de Ivan Iliitch**. Tradução Vera Karam. Porto Alegre: L&M, 2017. 112p.

TORRES, Heloísa de Carvalho; PEREIRA, Flávia Rodrigues Lobo; ALEXANDRE, Luciana Rodrigues. Evaluation of the educational practices in promoting self-management in type 2 diabetes mellitus. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 5, p. 1077-1082, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000500007>>. Acesso em: 16 ago. 2017.

TRAVELGRAM. **Creta**: Creta, descrizione e informazioni di base della Località. [S.l.], 2018b. Disponível em: <<http://www.travelgram.it/localities/35/Creta.html>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

TUOMILEHTO, Jaakko; LINDSTRÖM, Jaana. **Type 2 diabetes risk assessment form**. Finlândia: University of Helsinki: Finnish Diabetes Association, [20--?]. Disponível em: <<https://www.diabetes.fi/files/502/eRiskitestilomake.pdf>>. Acesso em: 5 jan. 2018.

VAN DEN POL, Anthony N. Zika Virus Targeting in the Developing Brain. **J Neurosci.**, v. 37, n. 8, p. 2161–2175, fev. 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5338758/>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

VARES, Sidnei Ferreira de. Sociologismo e individualismo em Émile Durkheim. **Cad. CRH.**, v. 24, n. 62, p. 435-446, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-49792011000200013&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 1 nov. 2017.

VECCHIA, Roberta Dalla et al. Qualidade de Vida na Terceira Idade: um conceito subjetivo. **Rev. Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n.3, p. 246-252, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n3/06.pdf>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

VERMEIRE, E. et al. Patient Adherence to Treatment: Three Decades of Research. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**, v. 26, n. 5, p. 331-342, 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11679023>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

VIEIRA, Gisele de Lacerda Chaves; CECILIO, Sumaya Giarola; TORRES, Heloísa de Carvalho. The perception of users with diabetes regarding a group education strategy for the promotion of self-care. **Esc. Anna Nery**, v. 21, n.1, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170017>>. Acesso em: 23 fev. 2018.

VINHOLLES, Thiago. **O avião arremeteu e agora? Entenda como funciona o procedimento**. São Paulo, 2015. Disponível em: <<https://airway.uol.com.br/o-aviao-arremeteu-e-agora-entenda-como-funciona-o-procedimento>>. Acesso em: 30 abr. 2018.

WANNER, Maria Celeste de Almeida. **Paisagens sígnicas**: uma reflexão sobre as artes visuais contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2010. 302 p.

WEIGENSBERG, Marc J. et al. Diabetes Empowerment Council: Integrative Pilot Intervention for Transitioning Young Adults With Type 1 Diabetes. **Global Advances in Health and Medicine**, v. 7, p. 1–15, mar. 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29552422>>. Acesso em: 16 maio 2018.

WHARTON, Nick. **15 cool things to do in zakynthos Greece**. [S.l.], 2017. Disponível em: <<https://www.goatsontheroad.com/things-to-do-in-zakynthos-greece/>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

WHITEHEAD, H.C. et al. Negotiated autonomy in diabetes self-management: the experiences of adults with intellectual disability and their support workers L. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 60, n. 4, p 389–397, abr. 2016. Disponível em: <<https://onlinelibrary-wiley.ez18.periodicos.capes.gov.br/doi/epdf/10.1111/jir.12257>>. Acesso em: 9 fev. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **8th Global Conference on Health Promotion: the Helsinki Statement on Health in All Policies**. Geneva: 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/en/index.html>>. Acesso em: 8 mar. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva: WHO 2003. cap. 3. p. 107-114. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/>. Acesso em: 15 dez. 2017

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Bangkok charter for health promotion in the a globalized world**. Geneva: WHO, 2005. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/hpr_050829_%20BCHP.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Global report on diabetes**. Geneva: WHO, 2016. (WHO technical report series, 861). Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf;jsessionid=B2DF348EEDE7470045DE6CC08A1AD3CB?sequence=1>. Acesso em: 20 fev. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Global status report on noncommunicable diseases**. Geneva: World Health Organization; 2014. (WHO technicalreport series, 298). Disponível em: <<http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Health Promotion: Bridging the Equity Gap. IN: GLOBAL CONFERENCE ON HEALTH PROMOTION, 5., jun. 2000, Mexico City. **World Health Organization**. Mexico City: WHO, 2000. 49 p. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/en/hpr_mexico_report_en.pdf?ua=1>. Acesso em: 20 abr. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster. **Adherence to long-term therapies: policy for action: meeting**. Geneva: World Health Organization, 2001. Disponível em: <<http://www.who.int/iris/handle/10665/66984>>. Acesso em: 17 de jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **The Conference Alma-Ata.** Who; Geneva: WHO, 1978. Disponível em:
<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39228/9241800011_por.pdf?sequence=5>.
Acesso em: 4 abr. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. The Nairobi Call to Action for Closing Implementation. In: GLOBAL CONFERENCE ON HEALTH PROMOTION. NairobiKenia., 7., 2009, Nairobi. **World Health Organization:** Who, 2009. Disponível em:
http://www.ngos4healthpromotion.net/wordpress4hp/wp-content/uploads/2017/04/Nairobi_Call_to_Action_Nov09.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **World Health Statistics 2012.** Geneva: WHO, 2012. Disponível em:
<http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2012_Full.pdf>.
Acesso em: 30 abr. 2018.

YANG, X. P. et al. Efficacy and safety of canagliflozin in subjects with type 2 diabetes: systematic review and meta-analysis. **European Journal of Clinical Pharmacology**, v. 70, n. 10, p. 1149–1158, 2014. Disponível em: <<http://doi.org/10.1007/s00228-014-1730-x>>.
Acesso em: 22 ago. 2018.

ZAFIRAKIS, Kostis. **My Hidden Corfu.** [S.l.], 2017. Disponível em: <<http://www.greece-is.com/my-hidden-corfu/>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

ZATTI, Vicente. **Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa: Estratégias de Promoção da Saúde: O desafio da autonomia para pessoas vivendo com Diabetes Mellitus, que tem como pesquisador responsável José Adailton da Silva

Esta pesquisa objetiva compartilhar experiências de pessoas vivendo com diabetes e compor estratégias para desenvolver ações de promoção da saúde que fortaleçam a autonomia nos seus modos de cuidado à saúde e de lidarem com a doença e, mais especificamente: Compartilhar experiências de pessoas vivendo com diabetes sobre como constroem e fortalecem a sua autonomia frente a necessidade de mudanças no estilo de vida e adesão a prescrições sobre cuidados em saúde; Identificar e analisar atitudes dos sujeitos com diabetes para o protagonismo e empoderamento para a autonomia, autocuidado e qualidade de vida; Identificar e propor estratégias de promoção da saúde que contribuam para a autonomia dos sujeitos.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é viabilizar ações de promoção da saúde que possam fortalecer a autonomia dos envolvidos, ao mesmo tempo que em identifica como a condução das metodologias do grupo influenciam nisso.

Caso você decida participar, você deverá frequentar os encontros em grupo e participar das discussões sobre autonomia, direitos e responsabilidades, cuidado em saúde, entre outras. Cada encontro em grupo terá uma duração de 60 a 90 minutos, que poderá ser semanal ou quinzenal, a depender do que o próprio grupo decida e pensamos, à princípio, realizar 8 encontros, mas este número pode variar.

Durante a realização o facilitador do grupo trará importantes informações para o melhor controle da diabetes e também irá estimular o exercício da autonomia. O foco do grupo serão seus participantes e, para isto, questionamentos ao grupo serão lançados e espera-se que você responda, quando sentir-se à vontade.

A previsão de riscos é mínima, ou seja, o risco que você corre é semelhante àquele sentido num exame físico ou psicológico de rotina. Pode acontecer um desconforto ou constrangimento diante da exposição para o grupo, bem como diante dos questionamentos.

Podem ocorrer também riscos não previstos, que serão a todo tempo monitorados e minimizados, pelos pesquisadores. Os encontros em grupo terão metodologias que favorecem a autonomia, assegurando a fala ou ação nos diversos espaços quando as pessoas se sentirem à vontade para aderir, como também, o acompanhamento do bem estar e de possíveis situações adversas será garantido pelos pesquisadores, arcando com qualquer despesa por dano decorrente da pesquisa. Algumas ações podem minimizar os riscos, a saber: as perguntas serão feitas em linguagem fácil e acessível e não será exigida a resposta, não haverá questionamentos por escrito e você responderá quando se sentir à vontade.

Você terá como benefício compreender melhor a autonomia pessoal e o cuidado de si, diante da diabetes, além de influenciar diretamente na discussão científica sobre o tema. Em caso de algum problema que você possa ter relacionado com a pesquisa, você terá direito a assistência gratuita que será prestada pelo pesquisador responsável, e lhes serão garantidos todos os direitos previstos na legislação brasileira.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para José Adailton da Silva, telefone (84) 9 9937-2637 e/ou E-mail: silva.adailton@hotmail.com.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para você. Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos. Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você. Se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Onofre Lopes, telefone: 3342-5003, endereço: Av. Nilo Peçanha, 620 – Petrópolis – Espaço João Machado – 1º Andar – Prédio Administrativo - CEP 59.012-300 - Nata/RN, e-mail: cep_huol@yahoo.com.br.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável José Adailton da Silva.

Rubrica do Participante/Responsável legal:	Rubrica do Pesquisador:
--	-------------------------

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa Estratégias de Promoção da Saúde: O desafio da autonomia para pessoas vivendo com Diabetes Mellitus, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Impressão
datiloscópica do
participante

Natal, (data).

Assinatura do participante da pesquisa

Rubrica do Participante/Responsável legal:	Rubrica do Pesquisador:
--	-------------------------

DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Como pesquisador responsável pelo estudo Estratégias de Promoção da Saúde: O desafio da autonomia para pessoas vivendo com Diabetes Mellitus, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal, (data).

JOSÉ ADAILTON DA SILVA

Rubrica do Participante/Responsável legal:	
--	--

APENDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **Estratégias de Promoção da Saúde: O desafio da autonomia para pessoas vivendo com Diabetes Mellitus** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, os pesquisadores José Adailton da Silva e Elizabethe Cristina Fagundes de Souza a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador coordenador da pesquisa **JOSÉ ADAILTON DA SILVA**, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Impressão
datiloscópica do
participante

Natal ____/____/____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

ESTE DOCUMENTO SERÁ IMPRESSO EM DUAS VIAS; UMA FICARÁ COM O PARTICIPANTE E OUTRA COM O PESQUISADOR RESPONSÁVEL.

APÊNDICE C - NARRATIVAS APRESENTADAS NOS OITO ENCONTROS DO GEPS

NARRATIVA I

O primeiro encontro do grupo ocorreu no dia 02 de maio de 2017, este dia teve uma tarde nublada, choveu pela manhã e a previsão era chuva à tarde. Eu fiquei um pouco preocupado com a participação, será se todos iriam? Que bom que vieram! Foi o primeiro encontro de várias pessoas, várias gerações, porém, com uma característica em comum: todas, exceto eu, convivem com a diabetes.

Confesso que estava um pouco ansioso, afinal era um 1 dia de chuva, pouco comum na nossa região e isso poderia fazer as pessoas não sair de suas casas e isolar-se no seu próprio lar em vez de participar do encontro.

Às 15 horas convidei os participantes para ingressar na sala, compareceram 13 pessoas. Comecei o encontro me reapresentando e lembrando que atuei naquela unidade de saúde por dois anos e já havia visitado cada um anteriormente, todos fizeram parte de minha pesquisa de mestrado, também voltada para a autonomia de pessoas vivendo com diabetes.

Destaquei que o objetivo de compartilhar nossos saberes e experiências era o foco do grupo, e disse: “cada um aqui sabe um pouquinho para compartilhar! Eu não tenho diabetes, tudo que sei é o que está nos livros. Quem de fato sabe o que é viver com diabetes são vocês”.

Então, começamos uma rodada de apresentação, onde cada pessoa falou, além do nome, como foi a experiência com o diagnóstico da diabetes. Os relatos foram fortes e marcantes. Histórias de pessoas que descobriram por acaso ou por situações mais agravantes, como a perda da visão. O diálogo seguiu aberto, nortado pela pergunta.

Um dos participantes mencionou que convivia com a doença há 23 anos. Neste momento, fiquei curioso para interromper a apresentação e questionar sobre como estava

convivendo com a doença todos esses anos. Foi notória a frustração de algumas pessoas com o diagnóstico. Observando os demais participantes, percebi que alguns baixaram a cabeça enquanto outros a balançavam em concordância ao fato.

Seguimos com as apresentações e os relatos de como descobriram a doença que são marcas da história de vida jamais apagadas.

Após a apresentação e esses primeiros relatos, fizemos algumas combinações: os encontros seriam preferencialmente nas terças ou quartas-feiras, os participantes deveriam ser sempre os mesmos, ou seja, não entrariam novas pessoas, por enquanto, o horário seria às 15 horas e a periodicidade poderia ser quinzenal ou mensal. Eu sempre enviaria convite impresso para lembrá-los, por meio do Agente Comunitário de Saúde (solicitação dos participantes). Neste dia participaram 13 pessoas, além de quatro ACS e a enfermeira. Um dos ACS solicitou que no próximo encontro mais três pessoas fossem inseridas, visto que não puderam comparecer no primeiro dia. O grupo concordou.

Para começar a entender melhor a diabetes e a percepção de cada um sobre aquilo utilizei algumas figuras que mostravam sintomas típicos de quem vive com a diabetes. A intenção ali era fazer as próprias pessoas identificarem se conviviam com aquilo e o que podiam fazer diante daquele sinal, compartilhando, assim, suas vivências.

Levantei uma plaquinha com uma pessoa indo ao banheiro, para urinar. Imediatamente as frases “tenho” e “não tenho” foram surgindo. Um dos participantes levantou a mão e disse: *“Eu tenho, mas porque tomo muita água”*. Sim! O fato de urinar muito decorre do fato de beber muita água e vice versa. São considerados os dois sintomas mais importantes para o diagnóstico da diabetes. Quando ela está presente, também pode indicar o pouco controle da glicose no sangue, ou seja, do que comumente chamamos de “açúcar no sangue”.

Segui na estratégia de levantar as placas com figuras para que eles pudessem identificar e compartilhar as experiências vividas. Inicialmente, parecia meio confuso para as pessoas, pois, elas imaginavam estarem ali para aprender comigo, mas, é importante que a gente aprenda com todos, juntos.

Levantei então uma placa que representa uma pessoa com fome. A fome excessiva também pode ser mais um sinal da diabetes. Aquela placa despertou novamente diversas dúvidas nos participantes:

“Quem toma insulina?”

“Tinha um primo que morreu de diabetes, mas quando ele tomava aquela injeção colocava uma bolacha seca na boca. É isso?”

“Tontura na cabeça ao levantar, seria o que?”

Naquele momento, percebi que todos tinham muitas dúvidas sobre alimentação e aproveitei para solicitar que os participantes falassem um pouco como era a alimentação no dia a dia.

Dalí surgiram mais dúvidas e também a sugestão de que esse deveria ser um tema a ser debatido no próximo encontro.

Segui levantando as placas:

iii. Duas fotos com imagens de urina (xixi) de cor diferente: amarelo escuro e amarelo claro.

iv. Uma pessoa com que parecia estar cansada, com sinais de fraqueza.

Logo surgem os comentários “tenho” e “não tenho” e também comentários sobre o medo da doença. Então, observei que algumas pessoas pareciam estar preocupadas com aqueles sinais, mas, pareciam estar tímidas ou com medo de falar. Então, resolvi falar dos medos. Afinal, os medos existem para nos proteger, nos tornar mais fortes, em alguns aspectos. É comum não queiramos falar deles, nos aflige, nos intimida. Mas, assim como a diabetes faz parte de nosso mundo o medo dela também faz. Então, perguntei: qual é o maior medo em conviver com a diabetes?

Aos poucos, as frases “tenho” e “o não tenho” vão se transformando em relatos de vida, dos sintomas que os afetam, dos medos e angústias que envolvem a doença e a conversa começa a fluir mais livremente.

Um dos relatos sobre o medo era do risco de um coma diabético e a impossibilidade de se comunicação no momento certo. Uma participante falou da preocupação de, caso não conseguissem se comunicar com o médico no hospitalar este poderia passar soro glicosado e a pessoa vir a morrer. Então, alguns participantes contribuem com a angustia sugerindo: “*use um colar com o nome: tenho diabetes*” ou “*pensei em fazer uma tatuagem*”, até que uma pessoa diz: “devíamos ter uma carteirinha de identificação, este grupo deveria ter”.

A ideia de grupo se constrói ali, no apoio mútuo, no fortalecimento de vínculos. A ideia da carteirinha que surgiu entre os próprios participantes foi importante para, em grupo, adotar esta ideia. Comprometi-me a confeccionar a carteirinha para o próximo encontro.

Em meio aos diálogos sobre o medo, um participante menciona o receio de não se controlar com relação a alimentação e utiliza a comparação que muito chama minha atenção e a atenção do grupo: “*Viver com diabetes é igual ser um peixe em um rio de pesca – morre pela boca*”. Essa comparação gerou risos entre os participantes e também me fez pensar sobre o autocontrole. Será se todos se controlam? Eu mesmo me controlo com meus desejos?

Direcionei a conversa para a necessidade de diálogo com os profissionais de saúde, também para a pensarmos sobre as dúvidas que precisam ser partilhadas e a necessidade de vínculo com a equipe, como um dos direitos que temos. Nesse sentido, a autonomia também deve ser valorizada na conversa com o profissional de saúde, ter um espaço de escuta e troca de conhecimentos, pois todos somos importantes e nossa experiência também precisa ser dita. Às vezes, trabalhadores da saúde, costumamos passar normas que não condiz com a vontade das pessoas. Mas, as opções devem ser dadas e a escolha deve ser partilhada. Cito então um exemplo simples verificado na pesquisa de mestrado: às vezes dizemos para as pessoas caminhar, geralmente prescrita como única forma de atividade física, mas não é só caminhar que ajuda, as outras atividades físicas também contribuem. Outra restrição comum é dizer: “não coma nada doce”. Mas, o pão francês não é doce e nem por isso ele está totalmente liberado. Não é?

Quando chegamos às 17 horas, depois de muito diálogo, perguntei se podíamos encerrar o primeiro encontro e pedi que todos fizessem uma rápida avaliação do momento e fiquei muito feliz com as palavras de motivação que ouvi.

O grupo sugeriu que no encontro seguinte fosse discutido o tema da alimentação adequada e também as estratégias para monitorar a glicose, como os próprios sinais que o corpo produz.

O que acharam dessa narrativa? O que desejam falar sobre ela? Podemos alterar juntos!

NARRATIVA II

No dia 16 de maio de 2017 ocorreu o segundo encontro do Grupo Estratégico de Promoção da Saúde para pessoas que convive com diabetes. Iniciamos o encontro às 15 horas e, tivemos mais três integrantes ao grupo, como haviam solicitado os(as) agentes comunitário de saúde. Estes já tinham manifestado interesse em participar, contudo, não compareceram ao encontro anterior. Como de costume, é importante acolher os novos participantes, relembrar as pactuações do grupo para então darmos continuidade, agora com 16 integrantes.

Convidamos os novos participantes a relatar como foi a descoberta da diabetes em suas vidas, após explicar que no encontro anterior fizemos esta atividade.

No encontro anterior observou-se que a alimentação adequada era um dos enfrentamentos mais difíceis apontado pelo grupo. O desejo por certos alimentos e o não controle desse desejo, atrelado a uma frase dita por um participante que chamou bastante atenção: “*Diabetes é como um peixe em um rio de pesca, morre pela boca*” definiu a temática a ser seguida. Com base nisso, mostrei uma foto de um peixe preso pelo anzol e perguntei ao grupo: “para vocês, o que significa isto?”

A imagem de morrer pela boca tem grande representação para quem tem diabetes, pois, como é uma doença que envolve o gasto de energia do nosso corpo, os alimentos consumidos poderiam se assemelhar a drogas que tem dose certa para serem remédios ou veneno e envolve os desejos.

Pedi para que cada um expressasse o que costuma fazer para controlar o desejo de comer certas coisas, assim, a troca de experiências passa a enriquecer o grupo e o seu foco central: a autonomia pessoal.

Algumas falas foram sobre o sentimento de impotência e culpa de não seguir uma alimentação mais adequada, enquanto outros declaravam não seguir uma dieta, conscientemente. Isso me fez levar à reflexão o conceito de autonomia no sentido de agir de forma livre e esclarecida. Que, no entanto, precisa levar em consideração a responsabilidade pelo que se faz.

O diálogo então seguiu entre os participantes do grupo, comentando como era a rotina alimentar e o que costumavam fazer no dia a dia para lidar com os desejos. Até que a discussão centrou-se nos alimentos *lighth*, *diet* e zero. Uma pessoa participante alegou que o sabor do *diet* era diferente, enquanto outros diziam que não sentiam a diferença no sabor. Como este assunto gerou destaque, perguntei se a participante, que disse sentir o sabor diferente, aceitaria o desafio de no próximo encontro provar alguns tipos de geleias de mesma marca e sabor para identificar quais seriam os *diet* e os *lighth* apenas com o paladar e o desafio foi aceito.

Foi comum também os comentários sobre o sabor doce dos alimentos. Ficou claro que o grupo relaciona o “pode e não pode” com o nível de doce dos alimentos. Quanto mais doce, mais perigoso para a diabetes, quanto menos doce, melhor. Inclusive o sal, por ser oposto do doce, supostamente poderia tratar a diabetes? Foi uma inquietação de uma pessoa do grupo.

É importante o reconhecimento que os participantes têm sobre sua doença. Muitas vezes, os próprios profissionais de saúde limitam a orientação sobre não consumir “doce”,

quando nem sempre a glicose está diretamente relacionada ao sabor. Massas, por exemplo, podem ser salgadas e, mesmo assim, ter grande quantidade de glicose em sua composição. Para alguns participantes, o doce e o salgado são opostos no controle da diabetes.

Segui, então, a dinâmica e mostrei algumas placas com doces: brigadeiro, biscoito, batata frita. Talvez parecesse tortura, mas, o objetivo era captar as sensações em relação ao desejo de coisas bastante calóricas. Neste momento, uma participante disse que “*alguma vez na vida podia sim comer aquilo*”.

O consumo de qualquer alimento não pode ser considerado como inadequado para todos, pois, pessoas com o índice glicêmico controlado, poderá fazer uso de alguns destes alimentos, com moderação. Por outro lado, pessoas com o índice glicêmico “descompensado” não deveriam consumi-los até o adequado controle. Afinal, quem tem diabetes não deveria ser considerado um peixe, que “morre pela boca”.

Mas, saber exatamente como está o controle glicêmico perpassa por outra questão que requer autocuidado e autoadministrar a diabetes: monitorar a glicemia e, então, seguimos para este tema, que também foi questionado pelo grupo no encontro anterior.

Quando o tema foi anunciado, percebi várias conversas paralelas: “o meu deu tanto semana passada”; uma pessoa disse: “*Quando eu vou fazer o exame nem janto para ver se dá baixo*”.

Isso me fez lembrar do ditado: “*É fácil enganar a si mesmo, a gente só acredita no que quer*”. Pois, não se alimentar na noite anterior talvez tenha sido uma tentativa de não mostrar a realidade para o profissional de saúde.

Mostro então, uma placa onde consta o valor 250mg/dl e outra com o valor 60mg/dl e pergunto ao grupo o que acham desse valor de “açúcar no sangue”. Tanto falamos em medir a glicemia, em valores, em números, e me parece que possuem pouco significado para os participantes. Percebi, pelos comentários, que pessoas anotam quando dá alto ou baixo, sabem que está alto ou baixo, mas, dali não provoca nenhuma mudança. Também observei que apenas seis participantes realizam o teste em casa.

Sugeri, então que algum dos participantes, voluntariamente, explicasse como faz o teste de glicemia capilar. Logo uma pessoa disse que faria. A participante rapidamente anunciou o desejo de compartilhar sua experiência com o grupo.

Disponibilizei em uma mesa no centro da roda um aparelho glicosímetro, lancetas, fitas teste, algodão, luvas e álcool.

A participante, então, se posiciona na mesa, faz a limpeza do dedo com algodão e álcool, colhe a gota de sangue e...

E não faz aquele barulhinho não? Faz... olhe! É diferente o aparelho. Deu 255md/dl... está alta. Mas, eu não tomei a insulina de manhã ainda hoje. Por que vou tomar só à noite. Por isso! Não tomei por que acabou. Tinha que ter dado 180, não é?

Percebi ainda que a questão do “me controlar” e “Não me controlar” parece ser o foco da discussão. Notei que nas falas, a autonomia é expressada suavemente, mostrando ainda a fragilidade que existe no diálogo com os profissionais de saúde, na questão das opções e imposições, do “obedeço”, e do desejo pelo doce. A capacidade de compreender, controlar desejos, escolher livremente e com responsabilidade, mostra que nem sempre o “peixe morre pela boca” e que nem sempre a isca foi uma opção, mas uma necessidade. Não é?

Após o teste de glicemia houve certo alvoroço, onde todos queriam realizar o exame e a sugestão de cada um ser orientado como monitorar a glicose em casa surgiu imediatamente. Resolvemos então agendar individualmente este momento, para que pudesse ser melhor aproveitado. Também distribuimos as carteirinhas de identificação que haviam sido confeccionadas. Senti grande empolgação de todos, fizemos o agendamento da orientação sobre glicemia capilar, sendo pactuado que seria ainda na mesma semana deste encontro, com 30 minutos dedicados para cada um e nos despedimos com um sentimento de empolgação. Definimos, então, que o tema do próximo encontro seria justamente este: como monitorar a glicose, as experiências e quais estratégias cada um usa para este monitoramento.

NARRATIVA III

Nesta narrativa vou relatar como ocorreu o dia 18 de maio de 2017, pois, no encontro anterior agendamos o momento sobre como fazer o teste de glicemia capilar. O teste é um exame aparentemente simples, mas, que, para as pessoas que vivem com diabetes, talvez a maior superação não seja preparar o teste e furar o seu próprio dedo em busca de uma gota de sangue. Mas, o maior desafio é aguardar os 8 segundos que o aparelho marca antes de determinar se “eu estou ou não controlando a diabetes”.

Era 13:00 horas quando chegamos na unidade, eu e a pesquisadora auxiliar, e alguns já nos aguardavam. Perguntamos se preferiam entrar sozinhos, em dupla, ou em grupo maior. Todos os 16 participantes compareceram e preferiram que fosse individual.

A primeira participante entrou na sala, aparentemente apreensiva. Colocamos tudo que era necessário em sobre a mesa apontando o que era cada um daqueles itens e para que servia:

- Aparelho;
- Lancetas;
- Fitas teste;
- Algodão;
- Álcool;

Perguntamos se ela sabia como proceder e se gostaria de comentar antes de começar.

Logo ela explicou o procedimento e, para minha surpresa, estava tudo correto! Perguntei se ela gostaria de começar e prontamente realizou o procedimento. Mas, não foi assim para todos.

Alguns participantes conheciam a técnica por já realizarem o procedimento em casa sendo uma maneira de monitorização regular. Quatro pessoas fazem ou já fizeram o uso de insulina e, por isso, tiveram que adaptar-se com o ato de “furar-se” sozinhos, seja para administrar a insulina ou para realizar o teste de glicemia. A experiência com estes foi de revisão, mas, mesmo assim, a diferença entre aparelhos de medir a glicose também traz dúvidas sobre o passo a passo.

Alguns participantes afirmaram “nunca ter tocado em um aparelho como aquele”, mesmo assim, após uma breve explicação sobre tudo o que estava a sua frente, como utilizar o aparelho, o passo a passo, todos iniciavam a verificação sozinhos.

Embora o relato de nunca terem feito anteriormente, alguns apresentaram muita segurança no desenvolvimento da atividade, mesmo em meio a algumas dúvidas sobre como utilizar a caneta furadora, o que é natural. Mas, o momento de aplicar o sangue na fita teste e finalizar o procedimento era realizado com sucesso.

Em meio à espera dos oito segundos, haviam breves justificativas sobre uma eventual elevação da glicemia. A ansiedade pela espera do determinante do “nível de açúcar no sangue” era perceptível pelos olhares que não saiam do aparelho, o apertar dos dedos e a aparente preocupação.

Com o resultado alguns já esperavam a alteração e sempre já tinha sua justificativa pronta como as frases ditas por alguns: “*esqueci de tomar o remédio antes de vir*”; “*só vou tomar o remédio mais tarde*”; “*estou sem minha medicação*”. Em contrapartida houve surpresa também de alguns que estavam com níveis que são considerados “aceitáveis”. Será se tal reação estaria relacionada a um medo do que os profissionais de saúde vão dizer sobre o resultado?

Assim foi a tarde de experiência para todos, para nós, pesquisadores, que pudemos entender um pouco mais sobre o significado de um número na vida das pessoas e imaginamos que também para os participantes que experimentaram o autocuidado, sutil, mas, que tinha grande representatividade. Ao fim de cada encontro com os sujeitos, percebia-se um ar de felicidade, como se aquele rosto dissesse: “consegui” e sobre aqueles que chegavam exaltando suas dificuldades, alguns concluíram com a frase: “eu pensei que era difícil”.

Cabe ainda fazer uma reflexão sobre o respeito à autonomia das pessoas, elas podem escolher conhecer ou não seu índice glicêmico. A questão está diante do que elas precisam ter para a tomada de decisão, reconhecendo exatamente os riscos e benefícios desta decisão.

NARRATIVA IV

O quarto encontro foi realizado em 25 de maio de 2017. Neste dia, não havíamos feito pactuações sobre os temas, pois, no último encontro o grupo não se reuniu ao mesmo tempo, mas teve como foco compreender como realizar o teste de glicemia capilar. Contudo, o planejamento partiu justamente da ideia de compartilhar como foi a experiência de realizar o teste de glicemia, agora com todos os participantes. Neste dia compareceram 14 pessoas.

Iniciamos resgatando a memória de como foi o segundo encontro, por meio da leitura da narrativa anterior, antes de conversamos sobre o terceiro encontro. Sobre o terceiro encontro alguns dos participantes relataram e acrescentaram à narrativa que nunca tinham feito o exame sozinho, que a experiência foi importante para que eles pudessem realizar o teste sem necessidade de outra pessoa. Outros, apesar de terem feito o exame no dia do encontro preferiram não realizar sozinhos em outros momentos, recorrendo à Unidade de Saúde para fazê-lo.

Houve ainda um caso em que o participante relatou que no dia de fazer o exame nem se alimenta direito para “*ver se dá baixo*” e fazemos uma reflexão sobre ser o direito de cada um querer ou não fazer o teste.

Foi interessante o respeito mútuo que o grupo vai adquirindo ao longo dos encontros, o diálogo entre os participantes e cada vez menos a necessidade de minha intervenção, enquanto facilitador do grupo. Percebi, ainda, a satisfação em aprender com o outro, ouvindo atentamente o processo de automonitorização da glicose, assim como a não monitorização por parte de alguns. Afinal, a autonomia é também o “não querer fazer” ou fazê-lo somente quando estiver confortável para isto.

Para a condução deste encontro perguntei aos participantes sobre o que desejavam conversar agora e aponte algumas sugestões: tipos de alimentos (zero, ligh, diet, orgânico e integral); diversos tipos de atividade física, uso da medicação ou ainda outro tema que eu não tenha citado. Por unanimidade, decidiram que conversássemos novamente sobre os tipos de alimentos. Perguntei, então, quem pode compartilhar o que sabe sobre a diferença dos três alimentos. Apenas um participante diz: “O light tem a redução de alguma coisa”.

Ninguém mais se manifestou. Então, entreguei cartazes com informações sobre quatro tipos de iogurte: integral, desnatado, ligh e diet para observarem se há alguma diferença. E pergunto: afinal, qual destes tipos de iorgute seria o mais indicado para quem tem diabetes? Alguns participantes comentam entre si algumas questões, mas me olham como se, novamente, esperassem uma resposta. Contudo, outros participantes compartilham espontaneamente sua forma de identificar tais diferenças em um supermercado, levando a situação para uma experiência do dia a dia.

Na sequência entregamos placas com as frases e os desenhos comuns de whatsapp chamados de emojis: “Eu posso!” e “Eu quero, mas não posso” e apresentei algumas imagens de alimentos: Exibo a figura de um biscoito integral e todos levantam a placa: “Eu posso”, mostro bananas, cinco participantes levantam a placa “eu posso”. Mostro o pão integral e todos, novamente, levantam a placa “eu posso”. Mostro então o leite integral e, novamente, todos levantam a placa indicando que podem.

Solicitei, então, para que as pessoas comentassem um pouco sobre o que pensam dos alimentos integrais, afinal, por ter o nome integral não necessariamente representa poucas calorias. O leite integral, por exemplo, é bastante calórico. Ocorre um diálogo entre três participantes:

- Tinha que ser desnatado!

- Ah! É verdade. Leite integral não pode sempre.

- Querer eu quero, o problema é esse. A dúvida é se realmente eu posso ou não. Pode ou não pode? Eis a questão!

Acredito que, aos poucos, os participantes do grupo vão compreendendo, uns com os outros, o que é importante estar atento no dia a dia.

Apresentei uma figura que tem verduras e legumes. Nesta, todos levantam a placa: eu posso! Por fim, mostro a figura de uma batata doce. Nesse momento houve alvoroço entre

os participantes, o grupo parecia estar dividido entre suas opiniões, quase todos, falavam: doce! É doce! Uma participante disse: “A questão do nome. Batata DOCE, o doce!” Novamente olham para mim como se esperassem uma resposta. O doce que não é doce? Expliquei que a batata doce tem um tipo de carboidrato que é absorvido mais lentamente pelo corpo, por isso, seria um dos carboidratos mais adequados para o consumo, seja por pessoas vivendo com diabetes ou não.

Continuamos o momento lembrando que no segundo encontro combinamos que uma participante faria uma brincadeira, como se fosse um teste, para identificar alimentos *diet* pelo sabor. Relembrei que ela disse não gostar das coisas *diet*, por ter sabor diferente. Iniciamos, então, uma dinâmica simples utilizando dois tipos de geleias, sendo dois *diet* e dois não *diet*, nos sabores de frutas vermelhas e amora.

Vendamos os olhos da participante e solicitei que qualquer participante pudesse me ajudar na sequência em que a geleia seria oferecida. Oferecemos na seguinte ordem: frutas vermelhas *diet*, frutas vermelhas orgânico; amora *diet*, amora orgânico.

Esse é o diet; Esse é com açúcar; Sem açúcar; Esse é com açúcar; (...) espero que eu tenha errado que é para eu passar a gostar do outro. Ah! Então esse é que é com açúcar, o outro é sem. Essa aqui está mais forte o sabor do açúcar... O sabor com açúcar é melhor, mas o outro dá pra comer também!

De fato, ela acertou todos os sabores, identificando rapidamente o “doce”. Pergunto se tem mais alguém que gostaria de fazer o teste. Um outro participante manifesta interesse.

Esse é todo doce; Esse é normal; O natural acho que é esse aqui, o outro é que é ... diet...

Ele acertou metade das tentativas. Acertou a geleia *diet* e a organiza no sabor de frutas vermelhas, mas não acertou quando o sabor da geleia foi de amora. VÉRIA diz:

O sabor do natural é muito bom, é muito gostoso! Mas, o diet também é muito bom! A diferença é pequena, mas acho que a gente já implico em dizer: não! Diet eu não gosto, não é bom... já vem isso em mente! Mas, se você for se acostumando, já dá para se adaptar.

Foi assim o nosso encontro e encerramos pactuarmos a data e o tema do próximo encontro. Apresentei os demais temas identificados na pesquisa anterior e os participantes sugeriram que discutíssemos os direitos dos usuários e a autonomia pessoal. Também combinamos que todos trariam algo sobre diabetes para compartilhar, seja um saber popular ou outro conhecimento que desejassem compartilhar, a partir da própria experiência.

Senti que o dia começou com o “medo da agulha” e encerrou com um grupo estimulado a compartilhar seus sentimentos, emoções, experiências e perspectivas, doces ou amargas.

NARRATIVA V

No dia 21 de junho de 2017 ocorreu o quinto momento do grupo. Passou-se quase um mês do último encontro e, neste tempo, novamente, estava providenciando a organização.

Apresentei dois alunos de medicina que iam acompanhar a atividade e todos acolheram os mesmos. Comecei explicando como seria o encontro: subdividir o grupo em dois. Cada aluno, mais um dos pesquisadores, e a auxiliar, ficou responsável por um tema e para debater livremente compartilhando as vivências sobre ele.

Tema 1: Direitos e Responsabilidades em relação à Diabetes;

Tema 2: Como eu percebo minha autonomia no dia a dia;

Hoje compareceram 11 pessoas ao encontro então ficou um grupo com 5 e outro com 6 participantes que se dividiram em dois espaços. Cada pesquisador ficou responsável por facilitar um subgrupo e os acadêmicos receberam a responsabilidade de observadores. Nos subgrupos os participantes deveriam eleger um relator, para que, posteriormente, em grupo maior, compartilhar os principais pontos discutidos no grupo menor.

O debate iniciou, com a pactuação de quem seriam os relatores, ao tempo que observei certa preocupação dos participantes em elegê-los, mas, que ocorreu a manifestação voluntária desde que todos os participantes colaborassem no momento de compartilhar as discussões do grupo. Pela primeira vez em todos os encontros reconheci que eu pouco precisei influenciar na condução do grupo. Minha participação foi mais no sentido de conversar sobre o tempo e no estímulo dos participantes menos comunicativos a também participar do debate.

No segundo subgrupo, acompanhado pela colaboradora tivemos, as seguintes observações: Para iniciar, ocorreu um momento de “tensão” sobre a escolha de quem ficaria responsável por repassar para o grupo o que foi discutido e conduzir essa reprodução no

grupo maior, questão superada quando foi explicado que se apoiariam no momento da condução como uma forma de “lembrar” uns aos outros o que foi conversado. O subgrupo também consegue conduzir o discurso sem que precisemos intervir. Algo bem interessante que observamos foi que os próprios participantes sempre explicavam sobre o tema para alguém que está com dúvida, tentavam, de uma maneira simples e de fácil compreensão esclarecer conceitos e incluir todos ao debate.

Após 60 minutos de discussão no grupo menor nos reencontramos no grupo maior para compartilhar. À princípio o grupo dialogou sobre qual dos subgrupos deveria começar o relato.

Após essa definição o grupo responsável pela temática “Direitos e Responsabilidades” expressou os principais pontos debatidos e, em alguns casos, acrescentaram novas experiências que não haviam sido relatadas no grupo menor. Talvez por, agora, se sentirem mais à vontade com a dinâmica de grupos menores. Os participantes do segundo subgrupo também colaboravam no debate e relataram diversas experiências e sentimentos em relação aos direitos não garantidos e a corresponsabilidade em relação à diabetes.

O segundo subgrupo foi convidado a relatar o debate e foi interessante, principalmente em relação a compreender a diferença entre independência e autonomia. O entendimento foi de que a dependência faz parte da vida. Dependemos uns dos outros e o exercício da autonomia não nos torna independentes.

O debate sobre autonomia também se estendeu ao segundo grupo que, agora era um grupo só. Quando alcançamos o horário das 16:30 horas sugeri que o grupo avaliasse este tipo de organização do encontro. Alguns participantes relataram satisfação, pois no grupo menor o debate fica mais fácil. Em contrapartida uma participante relatou sentir falta de todos juntos durante todo o encontro.

Antes de encerrar o momento perguntei ao grupo sobre o que poderíamos conversar no encontro seguinte, diante dos temas estabelecidos ou se gostariam de sugerir outros. Surgiu então a discussão de continuar a trocar experiências de vida, mas que seria bom ter experiências de outras pessoas. Lembrei então do documentário “Bicha Braba” dirigido por Soraya Fleischer resumii para o grupo de que se tratava e eles demonstraram interesse em assisti-lo. Pactuamos a data do próximo encontro e encerramos o dia.

NARRATIVA VI

O sexto encontro do grupo ocorreu no dia 03 de julho de 2017. Relembramos o encontro anterior com o compartilhamento da narrativa, e neste tinha 14 participantes. Para compreender como outras pessoas também reconhecem a diabetes, começamos por exibir o documentário “Bicha Braba”, na TV de unidade de saúde.

O documentário trata de pessoas que vivem com diabetes e hipertensão. Embora o cenário seja no Centro-Oeste, os hábitos de vida identificados se aproximam muito com os dos participantes .

A exibição durou 30 minutos e enquanto era apresentado em tela aproveitamos para observar os participantes que os assistia. Foi comum observar mãos na boca, roer de unhas, risos e comentários breves do tipo “sou eu”.

Após exibir o documentário começaram os risos e as “conversas paralelas”. Logo, perguntei aos participantes o que gostariam de comentar sobre o vídeo e como eles se sentiram ao ver a realidade ali apresentada, se houveram aproximações ou distanciamentos com o cotidiano.

O debate foi enriquecido com as observações dos participantes sobre os hábitos de vida, as situações cotidianas e, também, discordância e concordâncias sobre algumas práticas ali apresentadas. Para alguns participantes o “controle” das condutas e “descontroles” propositais, exibidos no documentário, também são comuns em sua rotina. Veio à tona a reflexão de não estarmos sozinhos, de não serem os únicos com diabetes e por isso trocar experiência foi dito como importante.

No documentário fica claro o fato de que os familiares, algumas vezes, desejaram o controle da situação de vida do sujeito com diabetes e isso também foi frequentemente relatado no grupo. Uma pessoa disse: “Eu fui uma que quase morro com um pedaço de doce (...) achando que minha filha estava chegando (...) se eu soubesse [que não era ela] eu teria comido mais”.

Em uma das falas foi resgatada a questão das opções disponíveis que nem sempre são claramente apresentadas pelos profissionais de saúde. Quando se destacou este ponto a discussão trouxe novamente o exemplo da atividade física, que nem sempre é claramente explicada pelo profissional de saúde em relação às opções disponíveis.

Um dos participantes também demonstrou se aproximar com a fala de Faria – personagem do documentário - que não modificou alguns hábitos, mesmo após o diagnóstico da diabetes. O participante de nosso grupo também relata que fazia uso de bebidas alcóolicas regularmente e se sente inconformado por não ter orientação médica para reduzir o dano, já que o álcool faz parte de sua rotina. A demanda do participante foi acolhida pelo grupo que

entendeu que ele precisaria saber qual bebida causaria menos danos e ficamos responsáveis por fazer uma breve discussão sobre o tema no oitavo encontro. Contudo, a discussão sobre a atividade física provocou a ideia de tratarmos o tema da atividade física no encontro seguinte, a inquietação partiu do próprio grupo que discutiu que “seria bom se fizéssemos algum exercício aqui”. Propusemos que antes de falarmos sobre atividade física pudéssemos experimentar algumas opções, na academia que existe no próprio bairro. Os participantes do grupo ficaram empolgados com a proposta e encerramos mais um encontro com uma avaliação rápida do momento e expectativas para os próximos, mas, na certeza que, somos singulares, mas não somos os únicos no mundo da diabetes.

NARRATIVA VII

O sétimo encontro ocorreu no dia 17 de julho. Participaram deste encontro 13 pessoas.

Este encontro surgiu a partir do debate sobre atividade física e as possíveis opções existentes, pois, é comum a ideia da caminhada ser colocada por alguns profissionais como única opção de atividade física para controle da doença. Profissionais e as próprias pessoas costumam repetir esse costume mas: que tal dançar, nadar, fazer musculação? Com isso resolvemos fazer um encontro diferente do qual estávamos habituados.

Preciso dizer que para organizar este encontro entramos em contato com o coordenador do Núcleo de Apoio à Saúde da Família - NASF do município que imediatamente aceitou e apoiou a proposta. O encontro ocorreu no “Centro de Treinamento – CT” que tem uma ampla área e uma academia moderna disponível para várias ações.

A enfermeira da unidade nos ajudou com os tramites junto ao município para solicitarmos acesso ao Centro de Treinamento - CT e um transporte para fazer o deslocamento entre a Unidade de Saúde e o CT.

Com tudo organizado enviamos as cartas convite aos participantes com a data e o horário estabelecido para o nosso encontro, já que o CT não estava disponível todos os dias, infelizmente não pode acontecer nos dias que estávamos acostumados a fazer o encontro.

Todos vieram até a Unidade Básica de Saúde e saímos em direção ao centro de treinamento, no ônibus. Os agentes comunitários de saúde também participaram de todo o momento, desde o transporte de ida ao retorno, bem como das atividades realizadas no CT.

Ao chegarmos no CT, o Educador Físico do NASF já estava nos aguardando. Como alguns dos participantes não conheciam o local, ele tratou de apresentar tudo para todos. Ao

se depararem com a academia percebemos que os que não conheciam o local ficaram surpresos pois, não imaginavam que o ambiente possuía aquela organização. O CT do município possui amplo espaço com equipamentos modernos, mas, de fato, é pouco utilizado e boa parte da população o desconhece.

Dentre os participantes tinham aqueles que nunca haviam visitado uma academia, os que já a conheciam, mas que não tinham utilizado nenhum equipamento, e ainda, os que praticavam a musculação como exercício físico rotineiro há algum tempo.

Após o acolhimento, o educador físico explicou a organização do ambiente e as possíveis atividades que poderiam ser realizadas: diversos equipamentos da academia, dança, aeróbica, alongamentos, dentre outros. Optou-se por deixar todos à vontade sobre o que eles gostariam de fazer, sob a supervisão do educador físico. Mas, a escolha foi por praticarem os exercícios nos equipamentos da academia, talvez por que o ambiente, com tantas máquinas, tenha impressionado a todos, outros dizem “caminhar eu caminho na rua, quero é usar as máquinas”.

O mais interessante de toda a atividade foi o companheirismo dos participantes grupo. Alguns têm limitações físicas, então realizaram o exercício com pouca intensidade, apenas para conhece-los e outros participantes mais experientes com o uso da academia apoiavam estes colegas a realizar, sempre incentivando-os. O fato de realizar os exercícios, de se equilibrar numa esteira, de pedalar, de utilizar alteres, tornou o ambiente um espaço de estímulo para todos.

Encerramos as atividades no CT, retornamos à Unidade Básica de Saúde, pactuamos o próximo encontro e nos despedimos. Todos estavam empolgados e talvez repensando a prática da atividade física em um dia diferente, que foge aos costumes.

NARRATIVA VIII

O oitavo encontro ocorreu no dia 01 de agosto de 2017.

Iniciamos nosso encontro tratando de compartilhar, em grande grupo, as narrativas do sexto e sétimo encontro. O foco maior destas narrativas foi a experiência da atividade física, realizada no encontro anterior. Todos os participantes reforçaram o quão foi prazerosa a experiência. Alguns relataram ser o primeiro contato com uma academia ou com diferentes opções para exercitar, ressaltaram a importância de os participantes do grupo estarem juntos, motivando e apoiando a atividade coletiva. Os participantes ficaram motivados com a possibilidade daquela oferta ocorrer na rotina.

O encontro começou com os participantes questionando se este realmente seria o último encontro, que não queriam que acabasse. Disse que acreditava que sim, mas, perguntei se podíamos falar sobre isto mais para o final do encontro e todos concordaram.

No sexto encontro ficamos com a responsabilidade de discutir algumas questões relacionadas ao uso do álcool associada a diabetes, por solicitação de um dos participantes. O debate foi enriquecedor, pois um dos participantes declara que faz uso do álcool e sempre o fez. Refere, no entanto, que os profissionais de saúde apenas proíbem o seu uso, não orientando adequadamente, mesmo sabendo que ele continuará utilizando. Neste ponto, o álcool foi entendido como algo que só deveria ser utilizado por quem estivesse com a diabetes controlada e parece que isto motivou o participante para querer ainda mais equilibrar os níveis de “açúcar no sangue”.

Como estava previsto ser este o último encontro, adotamos uma ideia de perguntas dentro de bexigas para que cada participante estourasse uma e respondesse o que ali era solicitado.

As perguntas foram:

- 1) Algo mudou em relação à atividade física após você participar deste grupo? Relate.
- 2) Como é a sua rotina, atualmente, em relação à atividade física? Relate
- 3) Como eu passei a perceber a diabetes após participar deste grupo? Relate.
- 4) O que mudou em relação ao uso dos medicamentos após participar deste grupo? Relate.
- 5) O que eu gostaria que acontecesse com o grupo a partir de agora? Relate.
- 6) O que eu sei sobre os sinais que o corpo produz em relação a diabetes? Relate.
- 7) O que eu posso compartilhar sobre a diabetes que eu aprendi com a vida? Relate.
- 8) O que mudou nas consultas após a minha participação neste grupo? Relate.
- 9) Como eu passei a me cuidar após participar deste grupo? Relate.
- 10) O que eu mais gostei neste grupo? Relate.
- 11) O que mudou na minha casa após participar do grupo? Como está minha relação com a família? Relate.
- 12) Quais as principais mudanças em meus hábitos de vida após participar deste grupo? Relate.
- 13) O que mudou em minha alimentação após a participar deste grupo? Relate.
- 14) O que eu faço de diferente depois que eu estou participando deste grupo? Relate.
- 15) Como foi conviver e conhecer melhor a vida das pessoas deste grupo? Relate.
- 16) Após compreender como monitorar a glicose algo mudou em sua vida? Relate.

Perguntamos quem gostaria de começar, e uma participante imediatamente foi ao centro da roda, estourou a bexiga e lemos a pergunta. A participante respondeu e os demais complementaram a resposta.

Sucessivamente, cada um foi estourando a bexiga e respondendo à pergunta, sempre contando com a parceria dos demais. Outra pessoa aproximou-se, estourou, respondeu, os colegas complementaram até que todos estourassem e respondessem. Aquele momento pareceu um “confessionário”. Muitas respostas em relação ao próprio grupo com apontamentos positivos sobre as mudanças importantes nas suas vidas, após suas experiências em grupo. Aquilo certamente me emocionou, por poder contribuir, através de uma pesquisa, para aquelas mudanças.

Existiam dezesseis bexigas cada qual com uma pergunta. Como faltaram cinco participantes no encontro os participantes decidiram estourar a bexiga em homenagem aos ausentes. Então, o participante escolhia a bexiga, falava em nome de quem estaria estourando, respondia à pergunta como se fosse para si, mas sempre fazia comentários do tipo “Pelo que eu já conheço folano, ela também pensaria assim”. E assim ocorreu até estourarmos a última bexiga.

Foi um momento interessante, onde foi possível, principalmente, garantir voz a todos em meio ao coletivo e perceber o quanto o grupo já se consolida como apoio, inclusive em relação ao respeito à voz do outro.

Como era de se esperar a pergunta Nº 5 gerou um longo debate “O que eu gostaria que acontecesse com o grupo a partir de agora? Relate”. Os participantes já haviam dito em outros encontros e no início deste que desejavam a continuidade do grupo.

“(...) em grupo a gente já sanou muitas dúvidas, coisas que a gente não entendia passou a entender. O grupo nos fortalece mais, a gente tem mais vontade de (...) porque (...) individualmente a gente fica “inventando” desculpas para não fazer nada e, no grupo, a gente se fortalece mais, um ajuda o outro. Eu gostaria que continuasse, cada dia mais a gente vai aprendendo e vai melhorando nosso modo de vida”.

Mas, meu maior questionamento foi: como dar esta continuidade? E disse que embora eu tenha todo interesse em continuar com os encontros, naquele momento, devido a

necessidade de concluir o doutorado, seria complicado. No entanto, era nossa intenção fazer o grupo pensar em como continuar, se fosse possível com a parceria da equipe de saúde e questionei os participantes como eles poderiam manter o grupo independente do pesquisador.

Naquele momento surgiram comentários como: “ninguém pode desistir, poderia ficar alguém te substituindo por enquanto”. Mas, quem? Como? Sugeriu-se que algum membro da equipe pudesse dar continuidade. Mas, durante os diálogos surgiu um comentário importante e, certamente, este era o que mais esperávamos do grupo:

Querendo ou não a gente pode firmar um compromisso aqui de continuar vindo, vai ter alguém que venha?

A gente em casa também pode pesquisar alguma coisa, para se encontrar um com os outros... Se eles não podem estar vindo nós assumiríamos a responsabilidade.

Cada um de nós assumiríamos a responsabilidade de vir, seríamos nós os professores de nós mesmos, aí com certeza nós teríamos como manter o encontro. Mas, a gente tem de ter o compromisso de vir, independente se eles vão vir ou não, trocando experiência, a gente pode pesquisar e com certeza vamos conseguir continuar.

Os diálogos me emocionavam, pois no oitavo encontro conseguíamos perceber o sentido do grupo e do quão aquela intervenção me afetou e afetou os próprios participantes que, agora, se enxergavam ainda mais enquanto grupo e a necessidade de sua manutenção.

Mas, nem todos os comentários iam de acordo com o que parte do grupo propunha. Houve comentários também importantes: “tem que ser uma pessoa que seja o cabeça” e “eu ainda acho que tem que ser uma pessoa mais experiente que a gente”.

Disse que era minha intenção continuar acompanhando os encontros, como uma forma de transição, para que todos pudessem conhecer as outras falas e aprova-las também, explicando a importância disso. Coloquei-me também à disposição para continuar comparecendo aos encontros até que o grupo pudesse seguir com mais autonomia.

Propus que pudéssemos escolher um coordenador para o próximo encontro. Logo citaram o primeiro proponente da continuidade do grupo se manifestou favorável à atividade.

Então, passamos a discutir qual seria o tema do encontro, a maioria sugeriu que poderia ser “cuidado com os pés”, tema não previsto anteriormente, e assim ficou pactuado.

Comprometi-me de contatar o participante, agora moderador do encontro, antecipadamente, para organizarmos juntos o momento. Estava ali, apenas iniciando a transição do grupo.

Encerramos nosso encontro às 17:00 horas com a certeza de que ainda não era o fim de tantas histórias a serem contadas.

ANEXOS